

Genève, le 12 Septembre 2019

L'observation directe en Psychomotricité : un moyen de soutenir la communication des personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées.

Travail présenté en vue de l'obtention du Bachelor en psychomotricité à la HETS.

L'étudiant :

Sylvain Bergasse, *étudiant en psychomotricité* à la HETS.

La directrice du travail de Bachelor :

Sylvie Wamplfer-Bénayoun, *thérapeute en psychomotricité (CDIP)* et chargée de cours à la HETS.

Jury :

Anne-Catherine Werder, *thérapeute en psychomotricité (CDIP)* et praticienne-formatrice à la HETS.

Arnaud Burdin, *Infirmier Diplômé d'État* (France) et cadre de santé au centre Hospitalier Annecy Genevois.

L'observation directe en psychomotricité : un moyen de soutenir la communication des personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées.

En Suisse, en France et ailleurs en Europe, la maladie d'Alzheimer est considérée comme un enjeu sanitaire du fait de l'augmentation des besoins en soins et en accompagnement des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans.

Partant de l'idée que les troubles cognitifs et comportementaux associés aux pathologies neurodégénératives complexifient les relations interindividuelles et la communication, j'ai souhaité mettre en place un dispositif d'observation directe dans le but d'identifier certaines composantes de la communication verbale et non-verbale.

Soucieux du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) j'espère pouvoir répondre à la question de départ de cette recherche :

« Comment soutenir la communication des personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées au sein d'institution de type EHPAD et EMS »

A partir des récits de mes observations directes et d'une grille de lecture professionnelle, j'ai analysé les récits pour discuter des communications complexes qui ont eu lieu entre soignants et résidents.

Mon travail vise à promouvoir l'intervention d'un(e) psychomotricien(ne) au sein de ces institutions, car je pense que nous disposons d'outils professionnels utiles pour soutenir la communication en étant capable d'observer certaines formes de communications complexes qui constituent l'interaction.

Je suis arrivé à la conclusion qu'il est possible de soutenir la communication interpersonnelle malgré les difficultés d'expression et de compréhension des personnes âgées souffrant d'Alzheimer et maladies apparentées dans le but de garantir un accompagnement digne et respectueux des personnes en situation de fragilité.

Je présenterai ce travail en vue de l'obtention du Bachelor en psychomotricité, devant un jury composé de :

- Mme Sylvie Wampfler-Bénayoun, *thérapeute en psychomotricité CDIP et chargée de cours à la HETS et référente du mémoire.*
- Mme Anne-Catherine Werder, *thérapeute en psychomotricité CDIP et praticienne-formatrice à la HETS.*
- M. Arnaud Burdin, *Infirmer diplômé d'État (France) et cadre de santé au centre Hospitalier Annecy Genevois.*

La séance sera animée par Mme Sylvie Wampfler-Bénayoun, chargée de cours et référente du mémoire.

Tables des matières

Avant-propos	5
I) Introduction	8
1. Choix du thème et motivations	
1.1. Motivation personnelles	
1.2. Motivations professionnelles	
2. Projet de recherche	12
2.1. Questions de départ et question principale de la recherche	
2.2. Question principale	
2.3. Problématique	
2.4. Hypothèses de recherche	
II) Démarche méthodologique	15
1. Processus de formation et réalisation du travail de Bachelor	
1.1 Devoirs du chercheur	
1.2 Applications concrètes	
1. 3. Choix de la population observée	
2. Maladie d'Alzheimer et communication	19
3. Déroulement de la recherche	21
3.1. La méthode de collecte des données	
3.2. Des moments plus ou moins choisis	
4. L'observation directe, comme méthode de recherche	23
4.1. Une récolte de données en deux phases	
4.2. L'observation directe, selon Albert Ciccone	
4.3. La phase intermédiaire	
4.4. Deuxième phase de la recherche	
5. L'observation directe selon Arborio et Fournier	29
5.1. Le choix d'une méthode de récolte de données et d'une méthode d'analyse	
5.2. Choix d'une méthode d'analyse des données	
6. L'analyse qualitative	32
III) Approche théorique	34
1. Le grand âge	
1.1. Le vieillissement normal	
1.2. Le vieillissement physiologique	
1.3. La maladie d'Alzheimer	
2. Psychomotricité et gériatrie	40
3. La communication	43
3.1. La communication selon Louis Ploton	
3.2. La communication selon Georges Lambert	
4. L'observation directe	48
4.1. L'observateur	
4.2. L'observation structurée	
4.3. Le dispositif d'observation dans le cadre d'une recherche en psychomotricité	

IV) Résultats de la recherche	55
1. Rappel de la méthodologie	
1.1 Construction et délimitation de l'objet de recherche	
1.2 Première phase de recherche	
1.3. Phase intermédiaire de la recherche	
1.4. Deuxième phase de la recherche	
2. L'analyse du corpus théorique au moyen des catégories conceptuelles	59
2.1. Un choix parmi d'autres	
2.2. Le dialogue tonique	60
2.2.1 Le concept de dialogue tonique	
2.2.2. L'analyse du corpus textuel sous l'angle du dialogue tonique	
2.2.3. Synthèse au sujet du dialogue tonique	
2.3. L'attention partagée	66
2.3.1. Le concept d'attention partagée	
2.3.2. L'analyse du corpus textuel sous l'angle de l'attention partagée	
2.3.3. Synthèse au sujet de l'attention partagée	
2.4. La proxémie	71
2.4.1 Le concept de proxémie	
2.4.2. L'analyse du corpus textuel sous l'angle de la proxémie	
2.4.3. Synthèse au sujet de la proxémie	
IV) Conclusion	77
1. Processus de formation	
1.1 Les objectifs pédagogiques	
1.2. Devoirs éthiques	
2. Synthèse et discussion des résultats obtenus	78
2.1. Le dialogue tonique	
2.2. L'attention partagée	
2.3. La proxémie	
3. La méthodologie	81
4. Les limites de la recherche	82
5. Perspectives professionnelles	83
6. Perspectives de recherche	84
Remerciements	86
Bibliographie	87
[Annexe 1]	91
[Annexe 2]	92
[Annexe 3]	93
[Annexe 4]	102

Avant-propos

J'ai choisi comme sujet de travail de Bachelor, la communication non-verbale chez les personnes âgées dépendantes. Les lignes qui vont suivre ont pour objet de vous présenter les origines de ce projet de recherche, les prémisses de sa construction et les motivations qui m'animent en tant qu'étudiant et en tant que futur professionnel.

Lors de mon stage de seconde année à l'école de psychomotricité, j'ai conduit des séances individuelles et groupales, avec des personnes âgées atteintes de maladies dégénératives au sein d'un EMS⁴ Genevois. Ce stage m'a permis de développer de nouvelles compétences, grâce à ma praticienne formatrice que je remercie, et grâce aux résidents de cet établissement médico-social (EMS) avec lequel j'ai eu plaisir à travailler.

Ce stage m'a intimement convaincu de la pertinence de la psychomotricité pour accompagner les patients âgés atteints de maladies dégénératives. Notamment pour proposer à ces patients une communication cohérente, qui tienne compte de leurs capacités et de leurs rythmes.

À l'approche de la mort, loin des enjeux de carrière et de réussite sociale qui concernent les plus jeunes, la relation à l'autre est différente. C'est une des dimensions qui m'a beaucoup plu lors de mon stage en EMS. et qui me pousse à investir davantage le travail avec cette population, que ce soit pour ce travail de Bachelor, mais aussi pour mon futur professionnel.

Le vieillissement fait partie de la vie et doit être considéré comme une étape importante du développement de la personne au même titre que la période de l'enfance ou de l'adolescence sauf que les enjeux semblent tout autres sur le plan corporel, psychique et relationnel.

Processus physiologique inévitable qui se caractérise par une lente et irréversible dégradation des capacités sensorielles et motrices plus on avance en âge, ce vieillissement physiologique s'accompagne également d'un travail de deuil, autrement dit de la capacité à faire le deuil non seulement de l'image de soi, mais aussi des changements qui surviennent dans l'environnement : des amis qui décèdent, des rues de la ville qui se transforment, en même temps que des pertes de capacités cognitives ou psychomotrices, en plus des modifications de statut, de rôles qui viennent bouleverser les repères et habitudes d'une vie entière.

4 E.M.S. : Établissement médico-social

Comme les représentations sociales associées au vieillissement sont souvent connotées négativement : démence, folie, incontinence, laideur, n'oublions pas que sont également associées à la période de la fin de vie : la sagesse, la sérénité, la gentillesse et la bienveillance .J'espère ne pas offrir dans ce travail une vision du vieillissement béate ou fataliste. Je pense en effet que l'on peut étudier la pathologie, en mettant en évidences les ressources des personnes.

J'ai choisi d'intercaler entre chaque grande partie de ce travail des citations de Christian Bobin (2008), auteur et poète français. Dans son ouvrage *La Présence Pure*, l'auteur nous livre son regard à propos de son père atteint de la maladie d'Alzheimer, il saisit dans ces poèmes l'essentiel de cet univers, et de l'amour qui subsiste malgré la maladie.

« La maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface. »

(Bobin, 2008, p. 142)

I) Introduction

1. Choix du thème et motivations

1.1. Motivations personnelles

Le thème de ce travail de Bachelor porte sur l'observation de la communication verbale et non-verbale entre soignants et personnes âgées résidant dans un établissement médico-social (EMS) en Suisse et dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France.

Les établissements médico-sociaux sont des lieux de vie et de soins pour les personnes âgées qui ne peuvent plus rester à domicile et par conséquent également un lieu de fin de vie. C'est lors de ma seconde année de formation en psychomotricité que j'ai eu l'occasion de rencontrer pour la première fois des personnes âgées atteintes d'Alzheimer (et maladies apparentées) au sein d'un EMS genevois.

Engagé un jour par semaine en qualité de stagiaire, auprès de la psychomotricienne qui travaille dans cette institution, cette année de formation pratique a été le point de départ du projet de ce travail de Bachelor.

Si le temps passé auprès des personnes âgées fut une expérience très riche et très profonde sur le plan humain ainsi que sur le plan professionnel, c'est parce que j'ai réussi à développer des compétences dans le cadre de ce stage qui m'ont beaucoup servi par la suite.

Lorsque l'on n'y est pas ou peu préparé, communiquer et interagir avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou d'autres formes de démences liées au vieillissement, n'est pas une chose facile. J'ai été formé et accompagné pour répondre le mieux possible aux questions qui se posaient à moi chaque jour différemment, même lorsque je me sentais désarmé. Face aux discours ou aux comportements manifestés par ces personnes, je me demandais comment accompagner dignement des personnes désorientées et dépendantes en tant que futur thérapeute en psychomotricité ? Cette population me questionne en tant que soignant à propos de la fin de vie, et bien que certains discours et comportements peuvent me sembler incohérents, nourrir la relation me paraît indispensable. J'ai dû décoder les signes discrets qui permettent d'établir le contact et apprendre à comprendre l'autre. J'ai dû questionner mes représentations et mes codes

de communication pour aller à la rencontre de codes et de systèmes de références qui n'étaient pas les miens. Il m'a aussi fallu apprendre aussi à investir une temporalité plus lente.

Au fil de cette année de stage, j'ai eu le sentiment que la communication était au cœur de l'accompagnement des personnes âgées.

Pouvoir partager des expériences sensorimotrices, des émotions et des représentations avec des personnes qui présentent parfois de grandes difficultés d'expression verbale tout en essayant de me faire comprendre et de les comprendre est un défi qui me motive. C'est aussi une des raisons qui m'a donné envie d'observer les interactions entre soignants et résidents pour décrire des épisodes de communication verbale et non-verbale au cours de l'accompagnement des personnes atteintes de démences ou de pathologies liées au vieillissement.

1.2. Motivations professionnelles

Ayant eu beaucoup de plaisir à apprendre à conduire des suivis en psychomotricité avec cette population, lorsque j'étais stagiaire, je voulais saisir l'occasion de ce travail de fin d'étude pour développer davantage mes connaissances à propos du vieillissement et de la communication.

Sachant qu'en France et ailleurs en Europe, l'incidence⁵ de la maladie d'Alzheimer est considérée comme un enjeu sanitaire majeur parce que les besoins de soins et d'accompagnement des populations de plus de 65 ans s'accroissent, de nombreux choix politiques doivent être faits pour prévenir, accompagner les personnes qui sont ou seront malades ces prochaines années.

« En France, c'est plus de 850 000 personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de formes apparentées, et en l'an 2020, ce nombre atteindra près de 1,3 million. » (Ploton, 2011, p. 9).

Georges Lambert (2006, p. 34) donne les chiffres suivants : pour 2004, en France: la prévalence⁶ est de 860 000 (le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) et l'incidence est de 250 000 (le nombre de nouveau cas/ par an). La population française au premier janvier 2006 étant de 63 186 117 personnes. (Insee, 2019).

« Ce faisant, chaque année, il apparaîtrait environ 6,6 % de nouveaux cas dans la population française de plus de 80 ans. Elle est donc la plus répandue des maladies de cognition affectant le

5 Incidence : Terme utilisé en épidémiologie pour rendre compte du nombre de nouveaux cas d'une maladie pendant une année dans une population donnée.

6 Prévalence : Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

Grand âge, même si elle n'est pas la seule, ce qui conduit à parler de pathologies apparentées pour les autres. » (Ploton, 2011, p. 15).

Face à cet enjeu de santé publique, les psychomotriciens prennent soin non seulement du corps dans ses dimensions sensorielles et motrices, mais également de la communication (analogique et digitale, parce que ces aspects sont toujours présents) : nourrir les échanges afin que l'accompagnement offre suffisamment de dignité aux personnes vieillissantes qui présentent des pathologies sévères est d'autant plus important que les pertes cognitives ne leur permettent pas souvent d'exprimer elles-mêmes ce dont elles ont besoin.

Les lectures que j'ai effectuées confirment que la communication avec les personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées est au cœur de la prise en charge non médicamenteuse, j'ai imaginé qu'il pourrait être utile de rendre compte des observations directes que j'ai pu effectuer à un an d'intervalle, dans une EHPAD en France, et dans un EMS en Suisse.

M'intéresser à ce qui se passait, dans l'ici et le maintenant des interactions quotidiennes, afin d'en faire le récit écrit, me permet de récolter des données pour cette recherche afin de faire une analyse du corpus de recherche textuel. Car dans ce travail, l'analyse rétrospective des communications entre soignant et résident n'aura pas lieu à partir des observations directes ou d'observations différées (images enregistrées sur un support audio-vidéo) mais à partir des récits d'observations que les lecteurs trouveront en annexe. Autrement dit, à partir des textes qui restituent la subjectivité du regard que je porte (en tant que futur psychomotricien) sur les interactions soignants- résidents que j'ai pu observer.

Estimant avec Georges Lambert (2006, p. 42), que la maladie Alzheimer est aussi une maladie de la communication et que, de par ma formation initiale, je possède des compétences pour analyser la communication (et principalement la communication analogique), j'espère contribuer à montrer qu'il est possible de prendre soin de la communication interindividuelle au quotidien.

« Face à l'enjeu de société que représente la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, le gouvernement français a élaboré le plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (...) Le plan Alzheimer valorise la profession de psychomotricien tant dans la prise en soins des patients que dans le soutien de leurs aidants familiaux comme des professionnels soignants et il en préconise l'intégration dans de nombreux dispositifs d'accompagnement. » (Giromini, Albaret & Scialom, 2015, p. 358), il n'existe pour l'instant pas d'équivalent à ma connaissance d'un plan similaire au niveau de la Suisse.

Les hôpitaux publics et institutions pour personnes âgées (EMS) qui emploient des thérapeutes en psychomotricité en Suisse dans le domaine de la psychogériatrie estiment aussi que nous pouvons jouer un rôle important pour sensibiliser les équipes aux phénomènes d'accordage affectifs.

Notre capacité à percevoir l'expression tonico-émotionnelle des patients (bébés, enfants, adolescents, adultes, adultes âgés) tout en restant attentif à notre propre vécu corporel et émotionnel est le résultat d'une élaboration, autrement dit une manière de concevoir la relation en tenant compte des indicateurs non verbaux : orientation de la tête, du regard, de la posture, mimiques, tonalité vocale, etc. et plus particulièrement lorsque la communication verbale est désorganisée.

Georges Lambert en 2006, pense qu'il est d'autant plus important de développer un lien interindividuel avec les personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées puisque progressivement, l'environnement concret perd son importance et que leur expression est perturbée.

Néanmoins comme « la permanence de l'émotion maintient possible une certaine forme de communication. » (Lambert, 2006, p. 42 & 43), nous avons intérêt à apprendre à connaître les modes de communication de chaque personne pour établir un contact individualisé, si nous voulons soigner la relation.

En tant qu'étudiant en psychomotricité à la HETS, le dispositif pédagogique du cursus de formation m'a permis de développer entre autres :

- * « Le sens de l'observation (sensibilité à accueillir, percevoir, écouter-entendre, regarder-voir, etc.) » et analyser.
- * Formuler des hypothèses de compréhension par rapport à ce qu'exprime l'utilisateur à travers son corps et dans ces modes de communication
- * Identifier les manifestations corporelles de la vie psychique
- * Repérer les manifestations des liens entre vécus corporel et émotionnel, la représentation mentale et expression symbolique en recherchant différentes clefs de lecture à des formes de communication complexes »

(HETS Filière Psychomotricité, 2011, p. 3 & 4)

C'est donc à l'aide des connaissances acquises en cours, des compétences développées au sein de la formation, des expériences de stage et de mes lectures sur le sujet, que j'aborde ce travail de Bachelor. Son objectif est de répondre aux besoins identifiés pour cette population aux moyens

de l'observation de la communication verbale et non-verbale dans les interactions entre soignants et résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Après avoir arrêté le thème de mon travail et identifié les motivations qui animaient cette recherche, il m'a fallu penser la formulation des questions de départ, en lien avec la problématique. J'ai formulé le projet et les objectifs de la recherche en tenant compte des objectifs pédagogiques du travail de Bachelor : à savoir une récolte de données sur le terrain et le développement de compétences méthodologiques.

2. Projet de recherche

2.1. Questions de départ

Bien qu'il y ait une pluralité des points de vue et écrits concernant Alzheimer et maladies apparentées tous les auteurs s'accordent sur le fait qu'il s'agit d'une atteinte des fonctions cognitives (attention, mémoire, raisonnement logique etc.).

La littérature étudiée dans le cadre de ce travail met en évidence les troubles cognitifs et les perturbations de la communication chez les personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées en expliquant qu'il existe des barrières à la communication :

« Ils ont une attention sélective, ils ne perçoivent pas tout, ils interprètent de travers, ils ne sont pas les champions de l'expression. Bref, ils sont comme nous, mais en pire. En plus, ils ont des maladies qui perturbent tout. Voilà donc ce qui nous attend. Alors autant se préparer à ce sport : la course d'obstacle de la communication. » (Ploton & Cyrulnik, 2014, p. 118)

Partant du postulat qu'il existe des difficultés particulières dans la communication avec cette population, voici les questions auxquelles cette recherche devrait me permettre de répondre.

* Quelle est la place de la communication non-verbale dans les interactions soignants-résidents observées, lors des interrelations avec les personnes âgées ?

* Comment soutenir la communication verbale et non-verbale en tant que psychomotricien, après avoir réalisé une observation des interactions soignant- résident ?

* Comment intervenir pour que la situation d'observation devienne un atout pour la relation entre résidents et soignants au sein des maisons de retraite médicalisées ?

Comme c'est à partir de mon expérience de stagiaire que je peux concevoir l'intervention psychomotrice au sein d'un établissement pour personnes âgées et que ces trois questions orientent mon regard au début de ce travail de recherche, je ne vais pas développer un chapitre théorique avant d'avoir pris le temps de retranscrire les observations réalisées sur le terrain. Car il n'est pas possible de définir les contenus d'une communication non-verbale ou verbale dans une interaction, sans se pencher sur ce qui se passe réellement dans l'ici et le maintenant d'une interrelation.

2.2. Question principale

Comment soutenir la communication avec des personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées au sein d'une institution de type EHPAD ou EMS?

La formulation de la question principale m'a permis de cibler la population qui allait participer à ce travail et de définir les objectifs de la recherche. Ce travail ne me permettra pas de soutenir concrètement la communication entre soignant et résident dans l'institution, car il ne s'agit pas d'un projet d'intervention directe, mais d'une analyse rétrospective de récits d'observations, autrement dit d'une analyse de la récolte de données textuelles.

L'objectif ici est donc de rechercher parmi les éléments textuels d'observation, ceux qui permettraient de soutenir la communication, considérant que les indicateurs d'observation et les catégories conceptuelles qui ont permis l'analyse dans ce travail pouvaient s'appliquer à l'ensemble de la population âgée souffrant d'Alzheimer et de maladies apparentées.

La question qui se pose alors est de savoir si l'on peut soutenir la communication des personnes âgées, sans tenir compte des particularités de la communication de chacun des soignants. Avec qui les personnes âgées accueillies dans les institutions communiquent-elles?

Ce travail ne s'adresse donc pas seulement aux soignants mais à toutes les personnes qui sont en contact avec les personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou maladies apparentées : à tous les professionnels quelle que soient leurs spécificités professionnelles, aux aidants familiaux et à toutes les personnes qui souhaitent rencontrer et établir un contact, créer du lien, aussi fragile soit-il, avec des individus désignés comme faisant partie de la population cible.

2.3. Problématique

L'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes ces dernières années a amené nos sociétés occidentales à institutionnaliser et à médicaliser d'avantage les prises en charges. Ces institutions rencontrent parfois des difficultés dans l'accompagnement de nos aînés.

Certaines pathologies liées au vieillissement, Alzheimer et d'autres, produisent de nombreux troubles du comportement et complexifie la communication. Toutefois, l'enjeu de ces institutions est de garantir, malgré ces difficultés, un accompagnement digne et respectueux, soucieux du bien-être de la personne.

Mon travail s'adresse aux professionnels en général, quelles que soient leurs formations de base ainsi qu'aux aidants familiaux, nommées « aidantes-familles » par Clara Barrelet (2018, p. 11), et à toutes les personnes qui souhaitent communiquer, rencontrer et nouer du lien, si fragile soit-il, avec cette populations atteintes de pathologies du vieillissement.

2.4. Hypothèses de recherche

Première hypothèse :

Il est possible d'observer la communication verbale et non-verbale entre les professionnels et les résidents atteints d'Alzheimer et maladies apparentées au sein d'institutions type EHPAD et EMS.

Deuxième hypothèse :

A partir de ces observations, il est possible d'écrire un récit, et sur cette base textuelle, d'identifier des indicateurs de communication verbale et non-verbale pour les analyser en vue d'envisager une intervention ayant pour but de soutenir la communication entre soignants et résidents atteints d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Si le but premier de ce travail est de vérifier ou d'infirmer les hypothèses de recherche ci-dessus, le chapitre suivant présente la méthodologie utilisée pour essayer de répondre aux questions de recherche.

L'intention de ce travail est d'apporter des réponses à la dépendance qui est liée à la dégénérescence des cellules cérébrales, et aux problèmes que pose cette dépendance face au respect de la dignité de la personne. Bien sûr les problèmes sont multiples et ce travail est une réponse partielle qui concerne plus précisément l'aspect de la communication.

« Je suis né dans un monde qui commençait à ne plus vouloir entendre parler de la mort et qui est aujourd'hui parvenu à ses fins, sans comprendre qu'il s'est du coup condamné à ne plus entendre parler de la grâce. »

(Bobin, 2008, p. 145)

II) Démarche méthodologique

1. Processus de formation et réalisation du travail de Bachelor

Ce travail de Bachelor est l'occasion de m'initier à la méthodologie de recherche en vue de l'obtention du diplôme de thérapeute en psychomotricité (CDIP) délivré par la filière Psychomotricité de la Haute École de Travail Social de Genève. Je souhaite améliorer mes capacités d'observation, pour rendre compte de la progression des réflexions professionnelles, qui précèdent ou suivent nos interventions lorsqu'un(e) psychomotricien(ne) travaille avec des personnes âgées atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées en collaboration avec d'autres professionnels.

Ce travail a également pour projet de promouvoir la pratique professionnelle des psychomotriciens dans l'accompagnement et le soin aux personnes âgées, je détaillerai dans ce chapitre la démarche suivie tout au long de la réalisation du travail de Bachelor.

1.1 Devoirs du chercheur

Avant de commencer la récolte de données, l'apprenti chercheur doit identifier un terrain de recherche, pour pouvoir obtenir des données empiriques. Pour cela, j'ai contacté différents professionnels, responsables, au sein d'institutions en France en 2018, puis en Suisse en 2019. Comme ma responsabilité est engagée pour garantir que ce travail est réalisé conformément aux exigences éthiques et déontologiques de la filière Psychomotricité de la Hets Genève, un premier contact téléphonique m'a permis d'obtenir un rendez-vous et de transmettre au préalable les documents suivants aux institutions :

- Un Curriculum Vitae.
- Un certificat d'études.
- Une attestation de stage de seconde année de formation dans un EMS, à Genève.
- Un document qui définit les aspects éthiques. [Annexe 1]
- Une lettre qui présente le projet de recherche. [Annexe 2]

En adressant ce courrier aux institutions, je sollicitais leur accord pour observer les interactions entre soignants et résidents tout en expliquant les tenants et les aboutissants de ce projet de recherche. Cependant, comme les personnes âgées atteintes d'Alzheimer sont des personnes

dépendantes et difficilement en mesure d'exprimer leur volonté, obtenir le consentement libre et éclairé des résidents n'était pas vraiment possible, sauf si l'on demande cette autorisation aux tuteurs, car il y a libre consentement lorsque :

- Les personnes sont informées des tenants et aboutissants de la recherche et acceptent de participer librement.
- Leur participation est alors considérée comme volontaire et non soumise à quelques formes de pression.
- Les participants peuvent se rétracter à tout moment.
- Les participants peuvent donc refuser de participer et dans ce cas, ne subir aucune conséquence.

Puisque les personnes âgées qui souffrent d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne peuvent pas signer les documents elles-mêmes, si elles sont jugées incapables de discernement, la participation des résidents à la recherche ne peut pas être considérée comme volontaire, mais autorisée par l'institution.

Par contre, les professionnels observés ont pu donner leur accord, en étant

- informés des buts poursuivis par l'étudiant-chercheur.
- informés de la méthode de recueil des données lors de notre première rencontre.
- informés des implications pratiques⁷ de la recherche et des précautions prises par l'étudiant-chercheur pour garantir l'anonymat de l'ensemble des personnes observées.

Sachant que les personnes âgées n'étaient soumises à aucune pression, je me présentais aux résidents en me présentant comme un étudiant en stage ce qui était une façon simple et compréhensible de transmettre ma démarche. Je n'ai à la suite de ça été confronté à aucun signe de refus à l'égard de ma présence, puisque j'ai adopté un rôle d'observateur en extériorité, en essayant d'interférer le moins possible dans les interactions soignants-résidents. Les responsables des deux institutions concernées par mon travail, ont acceptés ce projet, après notre première rencontre. Dans le cadre de mon travail, l'autorisation de débiter cette recherche m'a donc été donnée par l'institution.

« Selon le philosophe allemand Jürgen Habermas, une décision ou une norme sera juste dès lors qu'elle est arrêtée dans le cadre d'une discussion réunissant les personnes concernées. » (Lambert, 2006, p. 54)

7 Implications pratiques : Dans mon cas, les dates et horaires de ma présence avec les participants.

1.2 Applications concrètes

Une fois ce projet présenté aux participants, les entrées sur le terrain ont été des moments forts de la réalisation de la recherche, car la récolte de données a été effectuée dans deux institutions différentes à une année d'intervalle.

J'ai passé quatre après-midis dans l'un des secteurs d'un EHPAD, en France (mai 2018). Demi-journées pendant lesquelles j'ai pu observer les interactions entre deux aides-soignantes, qui n'étaient pas les mêmes d'une après-midi sur l'autre, et les résidents de ce secteur de l'EHPAD.

Puis deux journées entières dans un EMS, à Genève (mai 2019) dans le but d'observer cette fois les interactions entre les résidents et une professionnelle, toujours la même, responsable de la formation interne.

La négociation du calendrier de ma présence dans ces institutions eu lieu en fonction des contraintes horaires de chaque participants (résidents, observateur, soignants, autres intervenants) pour prévoir des observations en phase avec les horaires des différentes situations de la vie courante des résidents que j'allais rencontrer.

En faisant le choix de ne pas citer le nom des deux institutions dans lesquelles j'ai effectué la récolte de données je garantis davantage l'anonymat des participants, tout en mettant l'accent sur la démarche d'observation directe de situations de la vie quotidienne.

Car l'intérêt de la méthodologie suivie réside aussi dans le fait que les récits réalisés dans l'après-coup forment le corpus de recherche (le corpus textuel qui servira de base à l'analyse).

Je ne vais pas présenter les caractéristiques et le fonctionnement des deux institutions concernées, à la fois pour garantir davantage leur anonymat et aussi car mon travail porte seulement sur l'analyse du corpus textuel issus des observations, et non sur les observations en elles-mêmes.

« Le terrain consiste donc en un nombre limité de lieux, de personnes les fréquentant, d'actions, d'événements y survenant. » (Arborio & Fournier, 2015, p. 29)

1. 3. Choix de la population observée

Mon sujet s'intéresse aux interactions entre les personnes âgées dépendantes, présentant des troubles cognitifs, et les soignants ou intervenants présents pendant les moments où j'observe les situations de la vie quotidienne.

Alors qu'il existe une multitude de maladies neurodégénératives liées au grand âge, la population observée présente une pathologie Alzheimer et maladies apparentées, si l'on accepte que la définition suivante s'applique aux situations rencontrées :

« Maladies apparentées (Alzheimer et) : sous le mot d' « Alzheimer », qui prend alors une signification plus sociale que biologique, sont regroupées des maladies voisines : démences à corps de Lewy, démences fronto-temporales, démences sous-corticales. » (Lambert, 2006, p. 59)

Bien que la maladie d'Alzheimer soit la plus connue des pathologies liées au vieillissement, d'autres causes sont à l'origine des troubles cognitifs chez l'âgé, comme le souligne Louis Ploton (2011, p. 15) psychiatre et professeur émérite de gériatrie à l'université Lyon II, France.

2. Maladie d'Alzheimer et communication

Louis Ploton a écrit de nombreux ouvrages décrivant les troubles et la prise en charge de personnes âgées atteintes de démences. Bien qu'il évoque les différents stades, y compris le stade le plus avancé de la maladie d'Alzheimer (nommé stade d' « *aphasie complète* ») , Louis Ploton (2011, p. 54) précise qu'au cours de l'évolution de la maladie, la plupart des personnes atteintes conservent la capacité d'exprimer leur plaisir / déplaisir, leur approbation / refus.

Et que pour cette raison, jusqu'aux stades avancés de la maladie, les soignants doivent apprendre à décoder, repérer les signaux émis par les résidents, bien que « La maladie évolue à terme vers une phase où la pensée, elle-même, ne fera plus l'objet d'un discours intérieur ». (Ploton, 2011, p. 53)

Mais ce n'est pas parce les personnes malades manifestent un : « retour à un mode de pensée préverbal, pensée non mise en mots. » que les résidents ne conservent pas le désir de communiquer. (Ploton, 2011, p. 53)

Ce que George Lambert⁸ en 2006 confirme en écrivant à propos des malades que ceux-ci : « vivent d'abord dans l'émotion du présent, leur compréhension du monde est plus globale qu'analytique. » (p. 5). Et aussi que : « La maladie d'Alzheimer comme maladie de la communication trouble davantage la manifestation de la volonté que la volonté elle-même. » (Lambert, 2006 p 55)

Comme il est difficile d'observer la relation qui se crée entre les soignants et les résidents au long terme , j'ai fait le choix d'observer des situations de la vie de tous les jours, pour pouvoir repérer comment les personnes en présence communiquent entre elles, lorsque je suis témoin de ces interactions. La citation suivante illustre bien la différence qui existe entre relation et communication :

« La notion de relation désigne la forme et la nature du lien qui unit deux ou plusieurs personnes : on parle de relations familiales, professionnelles, amicales, de voisinage. Elle implique aussi une relative stabilité. (...) La communication, elle, est le rapport d'interaction qui s'établit lorsque les partenaires sont en présence. » (Marc & Picard, 2015, p. 9)

La prise en charge des résidents atteints de troubles cognitifs peut s'étendre de moins d'un mois à plus de six ans, selon les statistiques effectuées dans le canton de Vaud, en Suisse. (Imhof, 2012)

Je ne pouvais pas effectuer une recherche sur une telle durée pour rendre compte de l'évolution des inter-relations bien que cela m'intéresserait beaucoup, d'interviewer les professionnels, les résidents et les familles à propos de la manière dont ils comprennent les difficultés et ressources de communications.

« Tout comportement a valeur communicative, car tout comportement est susceptible de prendre sens aux yeux d'un observateur. C'est ainsi qu'il faut comprendre le principe posé par l'École de Palo Alto : « On ne peut pas ne pas communiquer ». » (Marc & Picard, 2015, p. 70)

C'est donc sur l'observation des interactions entre soignants, animatrice et résidents que s'est finalement porté mon choix afin de pouvoir analyser, parmi les éléments observés ceux qui pourraient soutenir la communication inter-individuelle.

8 Président et cofondateur de l'association « Aveyron Alzheimer » et infirmier dans un service de gériatrie-soins longue durée.

3. Déroulement de la recherche

3.1. La méthode de collecte des données

Collecter des données à partir de l'observation directe, en me situant en extériorité c'est faire le choix de la subjectivité, puisque les récits d'observations que vous pouvez découvrir en [Annexe 3] et [Annexe 4] ont été réalisés sur la base des évocations mentales mémorisées. Mais puisque je m'intéresse à la communication des personnes âgées en maison de retraite médicalisée (EHPAD et EMS), il aurait été inapproprié de centrer mon attention sur les comportements d'une seule personne : émetteur ou récepteur.

Observer des situations où le résident est seul avec moi aurait été également possible, dans la mesure où dans ce cas nous sommes également en interaction, mais j'ai préféré observer une situation triadique : résident- observateur- soignant, afin de pouvoir rester à distance et prendre note mentalement des échanges entre le(la) résident(e) et un(e) professionnel(le) non psychomotricien, dans l'idée de chercher à repérer comment soutenir la communication interindividuelle dans des situations diverses et non seulement pendant les séances de psychomotricité.

Considérant que le rôle que l'observateur influence néanmoins la situation observée, mon rôle n'est pas neutre, mais le degré d'implication est moindre que si j'avais participé verbalement ou corporellement aux échanges (ce qui est arrivé quand-même une ou deux fois à de très courts moments).

Comme l'accueil qui m'a été réservé dépend aussi de la manière dont je me suis présenté aux personnes en présence dans la situation, mon rôle d'observateur a été accepté à chaque fois de manière bienveillante, peut-être aussi parce que je suis encore étudiant-chercheur. Mais comme je ne cherchais pas à influencer les situations en donnant des conseils, ou en me permettant de faire des commentaires, je crois n'avoir pas donné le sentiment aux personnes observées que j'avais des attentes particulières concernant leurs comportements. En étant invité temporairement, et en ayant promis aux personnes d'avoir accès à la totalité de mon travail de Bachelor, si elles souhaitent le lire, une fois la soutenance réussie, j'offrais suffisamment de garanties pour que chacun modifie le moins possible son comportement ou tout du moins de façon pas trop importante.

« Le choix d'un espace circonscrit rend l'observation directe possible parce que celle-ci met le chercheur face à un ensemble fini et convergent d'interactions. » (Arborio & Fournier, 2015, p. 14)

N'oublions pas que les institutions de type EHPAD ou EMS possèdent leurs propres règles, explicites et implicites et que la venue d'un étudiant-chercheur dans ce contexte demande de les connaître et de les respecter pour pouvoir les comprendre et les intégrer : « Chaque institution est porteuse de certains types de rapports (...) elle suppose des styles relationnels (...) et des règles interactionnelles. » (Marc & Picard, 2015, p. 13)

« La recherche est dite « qualitative » principalement dans deux sens : d'abord dans le sens que les instruments et méthodes utilisés sont conçus, d'une part, pour recueillir des données qualitatives (...), d'autres part, pour analyser ces données de manière qualitative (c'est-à-dire en extraire le sens plutôt que de les transformer en pourcentages ou en statistiques.). » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 9)

L'avantage du choix de réaliser une recherche qualitative et de la méthode d'observation choisie est que cette démarche cherche à comprendre comment les personnes communiquent lors des interactions observées avant de les analyser, ce qui m'a permis de me présenter comme un observateur devant réaliser un travail de recherche sur le thème de la communication avec les personnes âgées dépendantes en vue de réaliser un mémoire de fin d'études.

Le rôle que j'endosse ainsi ne se confond pas avec le rôle des autres personnes amenées à observer les mêmes situations, de manière professionnelle, comme pourraient le faire par ailleurs, un(e) infirmier(ère), un(e) responsable hiérarchique ou un proche parent d'un résident

Comme les situations observées peuvent également faire l'objet d'évaluations de la part d'un professionnel lors de « l'évaluation des soins requis » (Commission intercantonale PLAISIR, 2012) par exemple, les soignants ont l'habitude d'être observés par leurs pairs ou les familles des résidents qui peuvent rendre visite à leurs parents à toute heure, ou à heures fixes.

Ainsi, comme pour la plupart des soignants, la communication dans les interactions est importante tous les jours et pas seulement lorsque je suis là, présent en train d'observer les interrelations qui se passent sous mes yeux.

Comme on ne peut pas nier l'influence de l'observateur sur la situation observée, je qualifierai les situations observées de triadiques, l'observation venant modifier l'interaction et impacter la communication qui n'est plus dyadique mais triadique.

3.2. Des moments plus ou moins choisis

Une fois l'horaire convenu avec les personnes travaillant dans l'institution les jours où j'étais présent, les situations observées dépendent des soins donnés aux personnes aux moments suivants :

Les toilettes intimes (nursing): signifie que le soignant doit effectuer un changement de protection intime.

Les petits-déjeuners, repas, goûters: le soignant ou l'animatrice responsable propose son aide pour la prise des aliments.

Un moment d'activité dirigée : Activités dont le but est préalablement défini par le soignant.

Il s'agit de plusieurs situations différentes qui n'induisent pas les mêmes comportements et interactions entre les personnes en présence, bien que chaque fois je suis là pour observer comment les personnes communiquent. Il m'appartiendra donc de tenir compte du fait que les récits d'observations des situations ne sont pas comparables entre eux, même si j'analyserai des éléments que l'on peut retrouver dans chacun d'eux.

4. L'observation directe, comme méthode de recherche

4.1. Une récolte de données en deux phases

Le déroulement de cette recherche s'est déroulé en deux phases distinctes : la première phase d'observation a eu lieu en (mai 2018), et la deuxième une année plus tard, en (mai 2019).

La première phase (mai 2018) a beaucoup d'importance, puisque cette phase exploratoire m'a permis d'aborder avec plus de confiance la deuxième série d'observations (mai 2019). En (mai 2018), c'est la première fois que je m'exerçais à la posture d'observateur-chercheur, j'ai passé quatre mercredis après-midi consécutifs dans un EHPAD en France voisine (entre 15h00 et 18h00) dans le but d'observer les interactions des résidents avec les aides-soignantes qui s'occupaient d'eux.

Avant de commencer l'observation, j'aidais ces professionnelles à distribuer le goûter dans les chambres des résidents, chaque résident avait une chambre individuelle, ce temps préalable était pour moi un temps d'échange et de salutations avec eux.

L'occasion donc de faire brièvement connaissance avec les participants à cette recherche (autant avec les aides-soignantes qu'avec les résidents) avant de commencer les observations.

Une fois le goûter distribué, les aides-soignantes effectuaient seules ou à deux un « nursing » en chambre. Il s'agit d'un moment de toilette où les aides-soignantes effectuent un change, autrement dit un changement de protection intime ou d'autres soins nécessaires, comme les changements d'habits par exemple.

Profitant que les temps de « nursing » se déroulaient dans la chambre du résident et duraient environ 15 minutes, j'étais attentif à ce qui se passait dans les interactions en prenant cette fois un rôle de tiers-observateur. Ce temps d'observation avait lieu sans prise de note (ni papier ni crayons,). mais une fois la toilette terminée, je prenais congé et me retirai dans une pièce pour retranscrire à l'écrit mes observations. Comme l'écriture d'un récit est une reconstruction subjective de la réalité observée, car tout récit est « un fait de discours », je rappelle aux lecteurs que l'analyse ne portera pas sur les faits eux-mêmes, mais sur le regard que l'observateur porte sur les interactions entre les personnes présentes. Cette phase d'observation exploratoire n'était donc pas une observations structurée, réalisée à partir d'une grille définie, car elle n'avait pas d'autres but que de me permettre de percevoir ce qui se passait entre les personnes présentes, pour le retranscrire.

Observer la communication et les interactions entre les résidents et les aides-soignantes présentes, à partir du ressenti et des images évoquées est une observation que l'on peut qualifier d'expérientielle.

4.2. L'observation directe, selon Albert Ciccone.

Pour cet auteur il convient de distinguer deux champs d'observation :

- 1- *La socialité* (observations de la dimension groupale, sociale : interactions, comportements)
- 2- *Le champ de l'expérience* (que l'on appelle également observation clinique, pour désigner des observations auto-référencées, qui tiennent compte du ressenti de l'observateur). (Ciccone, 2012, p. 55)

En décrivant quatre types d'observations différentes, Ciccone (2012, p. 57), nous indique qu'il est possible d'être plus ou moins impliqué en tant qu'observateur-chercheur dans chacune de ces dimensions, autrement dit qu'il est possible d'observer la dimension groupale et sociale de manière expérimentale (implication extérieure) ou de manière plus participante en interagissant avec les participants, par exemple en jouant ou en discutant avec eux. Ceci a pour conséquence que la dimension relationnelle et intersubjective, n'appartient pas seulement à l'observation clinique, mais peut être variable selon les situations. Ces quatre types d'observations sont détaillés ci-dessous :

a) Par exemple lorsque l'observateur-chercheur se trouve derrière un miroir sans tain, pour récolter des données on dira de cette situation d'observation que celle-ci est pratiquée dans le champ de la socialité, pour observer les comportements d'un individu ou d'un groupe de manière expérimentale sans prendre part aux interactions (en extériorité).

b) Alors que l'observation des comportements d'un individu ou d'un groupe peut avoir lieu dans le champ de la socialité avec une implication relationnelle plus importante, selon Albert Ciccone (2012, p. 57), parce que l'observateur-chercheur partage le quotidien des participants, par exemple lorsqu'il décrit les activités quotidiennes des personnes observées.

c) Pour cet auteur, l'observation clinique structurée ou clinique armée (testing) fait partie du champ de l'expérience, parce qu'elle nécessite une interprétation des données tout en utilisant des méthodes expérimentales.

d) Alors que l'observation clinique relationnelle est dite implicative, lorsque ce ne sont pas les comportements sociaux qui sont observés mais les effets que ceux-ci ont sur l'observateur qui va tenir compte de ses ressentis (contre-transfert, en psychanalyse, résonances en psychothérapie et thérapie systémique) pour décrire la situation observée. (Ciccone, 2012, p. 57)

Observer les échanges, les communications et les interactions entre les soignants, l'animatrice et les résidents, en extériorité sans participer aux conversations ou aux actions est une pratique d'observation qui se situe dans le champ de la socialité, mais comme les premiers récits d'observation que j'ai écrit (mai 2018), relatent également ce que je ressens (*en italique dans le texte des récits*), il se trouve que les récits évoquent également mes ressentis, autrement dit l'expérience comprise dans le champ de l'observation clinique.

Alors que la seconde série d'observations (mai 2019), peut être qualifiée d'observation structurée dans le champ de la socialité parce que mon regard était orienté sur les interactions et les communications à partir des indicateurs choisis après la première phase (mai 2018).

En ce sens, je pense qu'il s'agit d'une observation clinique structurée, mais au sens où l'entend (Ciconne, 2012, p. 57), tout en essayant d'être attentif à mes ressentis, *transcrits eux-aussi en italique*.

Ne pas être impliqué directement dans les interactions à l'instant où elles ont lieu entre deux personnes, si ce n'est en tiers-observateur, ne signifie pas que l'observateur omet de mentionner ce qui l'a ému et ce qu'il a ressenti.

4.3. La phase intermédiaire

Au début de l'année 2019, j'ai entrepris une relecture de mes récits d'observations (mai 2018), une année après, sur la base de notes manuscrites et j'ai effectué leurs transcriptions à l'ordinateur afin que celles-ci soient plus lisibles, ce fût un moment de réflexion intense, puisque c'était l'occasion de revenir sur ce que j'avais perçu une année auparavant.

Ces récits d'observations (mai 2018) sont versés en [Annexe 3] afin que les lecteurs puissent s'imprégner des neuf situations de « nursing » telles que je les ai perçues. Bien que les aides-soignantes présentes ces jours- là n'étaient pas toujours les mêmes d'une semaine à l'autre, il s'agissait à chaque fois des mêmes résident(e)s.

Disposer d'une première récolte de données m'a permis d'orienter mon regard avant de me rendre dans un deuxième lieu. En prenant le temps de me pencher sur les récits de la première phase (mai 2018), avant de réaliser de nouvelles observations (mai 2019), j'ai pu choisir des indicateurs qui me semblaient pertinents, pour observer la communication analogique et digitale.

C'est ainsi que j'ai surligné à plusieurs reprises certains passages des récits d'observation (mai 2018) en tentant de repérer des régularités.

« Le caractère direct de cette observation se manifeste dans le fait que le recueil des faits et les hypothèses sur les rapports entre les faits, ressemblance ou différence, régularité ou variation, simultanéité ou succession... sont établis sans autres instruments que le chercheur lui-même. »
(Arborio & Fournier, 2015, p. 9)

Voici la liste des indicateurs que j'ai retenus après avoir relu et surligné les récits réalisés en (mai 2018) :

- Les positions corporelles (postures, orientations)
- Les échanges de regards
- Les contacts corporels (avec utilisation du sens tactile)
- Les communications verbales (communication digitale)
- Humour / Joie

Choisis après la lecture des données textuelles récoltées lors de la première phase (mai 2018), ces indicateurs sont également issus des repères théoriques enseignés pendant mes études et présentés dans la littérature professionnelle découverte pendant la formation, mais comme pour être considérés comme « opérationnels » ceux-ci doivent servir d'autres situations, le moment était venu de les appliquer à nouveau en allant observer de nouvelles situations interactives.

Il m'apparaît aussi important de bien faire la différence ici entre les situations observées en phase (mai 2018) et les deuxièmes récits d'observation réalisés en phase (mai 2019), car la deuxième fois, la restitution écrite des observations ne s'est pas organisée de la même façon. Il ne s'agit pas d'un récit libre, mais d'un récit plus structuré, par les indicateurs, qui cherche à mettre en évidence des données plus précises, même si les indicateurs retenus n'apparaissent pas sous forme de grille.

Ces indicateurs restent cependant assez généraux pour ne pas omettre d'observer aussi tout ce qui se passe autour et en dehors selon le contexte de l'observation. Décrire une situation, n'est pas restreindre l'observation aux comportements du résident ou de l'accompagnant, mais bien d'être attentif à ce qui se passe entre les interactants et l'environnement, le contexte, y compris ce qui se passe avec moi, présent dans la situation, ou à l'intérieur de moi (les pensées et les ressentis de l'observateur que je suis).

4.4. Deuxième phase de la recherche

Lors de la seconde phase de la recherche en (mai 2019), l'institution m'a proposé de suivre une seule intervenante : l'animatrice responsable de la formation interne. Cela pendant deux journées complètes afin de pouvoir observer plusieurs situations de la vie quotidienne, avec les résidents que cette personne accompagne à différents moments de la journée.

C'est donc après avoir présenté à Aline⁹, les indicateurs retenus pendant la phase intermédiaire que j'ai commencé mes observations lors d'une première journée. Cette fois les résidents seront différents, mais sont en interactions avec une seule et même personne, avec laquelle ils vont interagir. C'est pourquoi seul le prénom d'Aline est mentionné dans ces récits d'observations.

Après avoir observé en (mai 2018), sans avoir de papier-crayon dans l'instant, je souhaitais cette fois ne pas attendre pour prendre des notes. Puisque je voulais réaliser des observations plus structurées, j'ai demandé à Aline si cela ne la dérangeait pas que je prenne des notes pendant l'observation de la situation, ce qu'elle a accepté.

Ainsi, lors de cette phase (mai 2019), je pense que les événements d'interactions observés le sont avec davantage de précisions, même si, le récit est toujours une construction de ce que l'on a vu et entendu. Mais comme cette fois je disposais d'une feuille où étaient notés les différents indicateurs que je voulais observer, ceux-ci étaient constamment sous mes yeux. Il ne s'agissait toutefois pas d'une grille d'observation, où il me suffisait de noter l'apparition de tel ou tel comportement, car je n'étais pas en train d'effectuer une observation-évaluation des comportements individuels. Ces dernières sont en effet des supports beaucoup plus précis et comportant plusieurs catégories et sous-catégories.

Il s'agissait d'une observation directe qui selon (Ciconne, 2012, p. 57) peut être qualifiée d'observation clinique puisque je fais référence à mes ressentis, tout en se situant également dans le champ de la socialité, puisque le but des observations est de décrire les interactions. Impliqué, mais me situant en extériorité, j'occupe une place d'étudiant-chercheur pour orienter mon regard et mes perceptions et récolter des données relatives à ces indicateurs. A la suite de chaque observation, je m'isolais un temps pour écrire une synthèse concernant le déroulement factuel de la situation et un autre récit cherchant à relater mes impressions personnelles pour contextualiser les éléments recueillis lors de la prise de notes par indicateurs.

Ce travail fut ensuite transcrit à l'ordinateur dans un deuxième temps afin que les lecteurs de ce travail de Bachelor puissent en prendre connaissance s'ils le désirent [Annexe 4]. Donc, même si Arborio et Fournier (2015, p.22) écrivent que l'observation directe comme méthode « s'impose pour échapper à la reconstitution de la réalité à laquelle se livrent les enquêtés par entretiens », les récits écrits, produits par les praticiens ou les chercheurs reflètent aussi la compréhension de l'observateur : on n'échappe pas non plus à l'interprétation des comportements avec l'observation directe.

⁹ Aline : prénom d'emprunt pour désigner l'animatrice responsable de la formation.

Tableau récapitulatif des phases de la recherche :

<p><u>Première phase :</u></p> <p>(mai 2018)</p>	<p>Phase exploratoire en EHPAD 4 demi-journées.</p> <p><u>Personnes observées :</u> deux aides-soignantes, différentes par demi-journée, et 4 résidents, toujours les mêmes.</p>	<p>Observations de 9 situations de « nursing ».</p> <p>Prise de notes manuscrites dans l'après-coup en fin de journée.</p>	<p>Observation directe, non participante.</p>
<p><u>Phase intermédiaire :</u></p> <p>de Septembre 2018 à Avril 2019.</p>	<p>Travail de relecture des notes manuscrites.</p>	<p>Transcription des notes à l'ordinateur sous forme d'un récit d'observation par demi-journées. [Annexe 3]</p>	<p>Lecture des récits [annexe 3].</p> <p>Surlignage et production d'une liste de 5 indicateurs de communication verbale et non-verbale.</p>
<p><u>Deuxième phase :</u></p> <p>(mai 2019)</p>	<p>Observation clinique structurée en EMS. 2 journées complètes.</p> <p><u>Personnes observées :</u> une soignante (Aline) et 6 résidents différents.</p>	<p>Observation de 9 situations dans des situations différentes.</p> <p>Prise de notes pendant l'observation au moyen d'une feuille contenant les indicateurs issus de la première phase.</p>	<p>Observation clinique structurée.</p> <p>Transcription des notes à l'ordinateur sous forme de 9 récits d'observations structurés [Annexe 4].</p>

5. L'observation directe selon Arborio et Fournier

Selon Arborio & Fournier (2015, p. 30), comme l'observateur ne peut jamais être vraiment extérieur à la situation observée parce qu'il est présent physiquement pour observer : « il s'expose à ce que les acteurs observés modifient leurs conduites en tenant compte de sa présence. » (Arborio & Fournier, 2015, p. 30)

5.1. Le choix d'une méthode de récolte de données et d'une méthode d'analyse

Bien que l'observation directe apparaisse comme une méthode pertinente pour tenter de répondre aux questions de recherches posées, au début de ce travail, c'est l'analyse des récits (le corpus

textuel) qui me permettra de comprendre comment les personnes communiquent entre elles (soignants et résidents).

Un(e) psychomotricien(ne) qui travaille en EHPAD ou en EMS avec des personnes âgées dépendantes doit développer des compétences d'observation directe permettant de faire des constats avant d'intervenir, et que : « de manière générale, l'observation directe est particulièrement adaptée pour enquêter sur les comportements qui ne sont pas facilement verbalisés, ou qui le sont trop et où l'on risque de n'accéder qu'à des réponses convenues. » (Arborio & Fournier, 2015, p. 23)

Utilisée dans le cadre de la pratique professionnelle de nombreux professionnels et dans le cadre de la présente recherche, l'observation clinique est peu valorisée parce que considérée comme peu scientifique : dispositif non reproductible puisque mettant en évidence la singularité des situations observées, les récoltes de données par questionnaire ou par entretiens sont préférées par les chercheurs, qui vont analyser de manière quantitative les résultats ou de manière qualitative, grâce à une analyse de discours fondée sur la pragmatique du langage par exemple.

Néanmoins pour rendre compte des interactions entre soignants et résidents, le questionnaire ou l'enquête, sont considérés comme étant des méthodes moins performantes que l'enregistrement vidéo, puisque les résidents ne peuvent répondre eux-mêmes aux enquêtes par questionnaires ou tenir un discours cohérent pendant un entretien d'une heure qui demanderait de bonnes compétences langagières. L'observation directe permet, quant à elle, de recueillir dans le cas présent, le discours de l'observateur qui témoigne d'une expérience intersubjective.

Discours construit et empreint de la subjectivité de l'observateur, en rendant compte à posteriori de sa propre perception des situations vécues. Le chercheur transforme la réalité pour lui donner sens.

Sachant que « L'écrit libère la mémoire et rend la pensée disponible à la rêverie, aux associations. » (Ciccone, 2012 p. 57), et que nous sommes en tant que psychomotriciens, formés à repérer : « les manifestations psychomotrices faites d'éléments bruts, infra-verbaux, émotionnels, de signes plus ou moins ténus de la vie psychique qui peuvent surprendre, déstabiliser et à propos desquels il faut tâcher de donner sens afin de créer des liens entre corps, affects et psychisme. » (HETS Filière Psychomotricité, 2011, p. 3 & 4), la réflexion à partir de la prise de note fait donc partie du quotidien des psychomotriciens.

« L'observation clinique est par ailleurs une méthode à la fois pour la pratique et pour la recherche cliniques. [sic]» (Ciccone, 2012, p. 57)

S'il convient de garder ceci à l'esprit lors de l'analyse des matériaux récoltés, la position du chercheur et du praticien n'est pas tout à fait la même. J'irai donc ici à la recherche des formes de communication qui ont eu lieu non pas entre un psychomotricien et un résident, mais entre d'autres intervenants et les résidents. Dans le but de repérer dans les communications observées ce qui soutient la communication entre soignants, animateurs et résidents. Cela au cours des épisodes d'interactions ayant lieu dans la vie quotidienne (et non pendant une séance de psychomotricité).

5.2. Choix d'une méthode d'analyse des données

Bien que l'analyse qualitative des récits du chercheur comporte aussi des biais que je préciserai dans la dernière partie de ce travail. Paillé & Mucchielli (2012, p. 24) mentionnent six types d'annotations qui permettent aux chercheurs d'analyser qualitativement les données recueillies.

- La rubrique : c'est l'étiquette d'un extrait, mais qui ne renseigne pas sur son contenu.
- Le thème : qui renseigne sur les éléments importants contenu dans un extrait.
- L'énoncé : qui représente une courte synthèse d'un extrait.
- Le code : qui permet de classifier et de retrouver rapidement un extrait parmi d'autres.
- La catégorie générique : qui permet de regrouper des objets de même nature.
- La catégorie conceptuelle : qui permet de d'analyser

Parmi les six propositions de Paillé & Mucchielli (2012, p. 24), je coderai les extraits choisis et présenterai les résultats sur la base des catégories conceptuelles utiles à l'analyse des données, car « (...) l'analyse qualitative est l'une des formes particulières de cet acte de nommer, en ce qu'elle re-présente des données textuelles en les transposant d'une manière qui fait sens, compte tenu d'une problématique. » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 24)

6. L'analyse qualitative

Lorsque les notions théoriques et éléments du récit pourront donc être mis en perspective avec les références que nous utilisons en tant que psychomotriciens, les résultats d'analyse pourront faire sens, non seulement pour le chercheur, mais aussi pour les professionnels et le public désireux de maintenir des échanges avec les personnes souffrant d'Alzheimer et maladies apparentées.

Relire chaque récit d'observation plusieurs fois permet d'extraire des données significantes pour le chercheur et pour autrui, car l'analyse qualitative peut fournir une réflexion cohérente, argumentée et documentée, pour articuler de nouvelles hypothèses de travail. Les travaux de (Bion, année inconnue, cité dans Ciccone, 2012, p. 74) nous permettent de comprendre qu'une théorie systématisée est un frein à la rencontre avec le sujet, un frein à la réalité que l'on observe :

« Cela suppose aussi de renoncer au fait d'avoir un savoir sur l'autre, et un savoir sur ce qu'il serait bon que l'autre fasse, qu'il pense. Chaque fois qu'on a un savoir sur l'autre on lui fait violence. On l'empêche de trouver ou de fabriquer son propre savoir sur lui-même. » (Ciccone, 2012, p. 75)

Accepter que penser le patient, le rêver, l'imaginer, le concevoir autre, est une manière de prendre soin de la relation qui s'établit, m'aide à assumer ma place d'observateur, en tant que clinicien, mais aussi en tant qu'étudiant-chercheur.

« La vieille dame qui parle très fort dans le couloir m'appelle du prénom de son fils, Basile. Quand je lui dis que je ne suis pas son fils et que mon prénom est Christian, elle balaie mon objection d'un revers de la main, comme pour dire : je le sais mais ça n'a aucune importance, tu es bien mon fils puisque je me réjouis de te voir, on ne va quand même pas s'arrêter à des détails. »

(Bobin, 2008, p. 144)

III) Approche théorique

1. Le grand âge

1.1. Le vieillissement physiologique

Le vieillissement est aussi appelé *sénescence* :

« n.f. (du lat. *Senescere*, vieillir, de *senex*, vieux). 1. Le vieillissement naturel des tissus et de l'organisme. 2. Baisse des activités, des performances propre à la période de vie qui suit la maturité (SYN. Vieillesse). » (Senescence, Larousse Maxipoche, 2018, p. 1278)

Le vieillissement est un processus graduel qui transforme physiologiquement notre corps au fur et à mesure que les années passent, cette transformation s'accompagne également des modifications successives sur le plan de l'image du corps, nous imposant de constants remaniements psychiques :

« Le sujet âgé expérimente une métamorphose du corps. La peau se fane. L'attitude corporelle générale change. Les mouvements sont autres, ralentis, parfois difficiles. L'harmonie globale est remise en cause. Les sensibilités et les sens se modifient et perdent de leurs facultés. » (Richard & Rubio, 1994, p. 156)

Toutefois, le vieillissement n'est pas que physiologique. Le vieillissement est aussi un processus social et culturel fortement lié à la société et aux représentations des personnes qui nous entourent. Pour cela, je pense qu'il faut être attentif à ne pas réduire les personnes âgées aux troubles et aux maladies qui concernent cette période de la fin de vie.

Le vieillissement demande aux personnes de plus de 65 ans de s'adapter à de nouvelles réalités sociales et physiques, quand l'âge de la retraite arrive, celles-ci arrêtent de travailler, les modifications touchent l'ensemble de l'organisation des personnes (aspects bio-psycho-sociaux).

En tant que psychomotricien, nous allons particulièrement observer comment les fonctions sensorielles : la vision, le toucher, la proprioception et le système vestibulaire sont altérées. Ainsi que des conséquences sur le tonus, la posture, l'équilibre et les mouvements pour appréhender l'organisation psychomotrice et son évolution chez les personnes âgées. (Junker-Tschopp, 2015).

Comme les modifications des fonctions que nous venons de mentionner ont des conséquences sur la représentation du schéma corporel et de l'image du corps, les personnes âgées peuvent éprouver des difficultés à se situer et de s'orienter dans l'espace, reconnaître des objets, exprimer leurs émotions, avoir une bonne estime d'elles-mêmes et avoir de la peine à accepter que les changements qu'ils traversent les mènent à la fin de leur vie, autrement dit à la mort.

« Dans l'examen du sujet âgé, nous observons un fonctionnement, qui résulte d'une longue évolution et de nombreux perfectionnements adaptatifs des potentialités motrices, tant innées qu'acquises. Comparativement, nous pouvons en déduire les modifications des performances liées à la sénescence, qui se manifeste par des limitations progressives (amplitude et élasticité articulaire, force, vitesse de réaction, etc.) et par des adaptations à ces limitations elles-mêmes. » (Richard & Rubio, 1994, p. 82).

L'irréversibilité des altérations qui impactent les structures optiques et rétinienne de l'œil, les muscles oculomoteurs, la vitesse de transmission des influx nerveux fait perdre aux personnes âgées une partie de leurs capacités. Et cela est également vrai pour d'autres fonctions sensorielles. Cela ne veut pas dire que le vieillissement soit toujours synonyme de dépendance.

Notre problématique concerne les personnes âgées qui sont dépendantes, pour certains actes de la vie quotidienne. Cependant, il peut en effet y avoir une transformation majeure du corps et du fonctionnement de l'individu dans cette dernière période de la vie sans avoir recours à la prise en charge en institution. Une partie de la population âgée reste à son domicile jusqu'au terme de sa vie sans avoir recours à des aides extérieures et en conservant un grand niveau d'indépendance.

« La dépendance est souvent confondue à tort avec la perte d'autonomie. Est autonome celui qui se détermine selon sa propre volonté. (...) L'enjeu du soin et de l'aide sera donc de préserver l'autonomie, malgré la dépendance, en se demandant quels sont les domaines où la personne peut se déterminer valablement. » (Lambert, 2006, p. 33)

Face aux besoins croissants de prise en charge, d'une partie de la population âgée de plus de 65 ans, il est nécessaire faire la distinction entre ces deux notions : dépendance et autonomie. Il s'agit de repenser les soins en rapport avec la demande d'accompagnement des âgés eux-mêmes, à moins que celles-ci ne soient pas capables de discernement, les personnes de plus de 65 ans sont des adultes libres de leurs choix, en train de faire face au vieillissement dit « normal ».

1.2. Le vieillissement pathologique

Mais si en plus du processus de vieillissement, la maladie s'ajoute aux difficultés « normales », il y a tout lieu de s'inquiéter des états confusionnels chez les personnes âgées et de la possible survenue de pathologies neurodégénératives, lorsque les personnes se plaignent de troubles de la mémoire, de l'attention, des fonctions motrices.

Si le vieillissement peut se vivre à domicile jusqu'au terme de la vie, il faut considérer la problématique de la dépendance liée à la dégénérescence des cellules cérébrales, cette dépendance pose des problèmes face au respect de la dignité de la personne.

Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹⁰ citée par Karine Piemontesi (2015) la démence neurologique est une : « Altération progressive de la mémoire et de l'idéalisation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis six mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, pensées abstraites, praxie, gnosie ou à une modification de la personnalité »

Les démences neurodégénératives les plus connues sont : la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson, la démence fronto-temporale (DFT), la démence à corps de Lewy et bien sûr la maladie d'Alzheimer.

Ces pathologies du vieillissement peuvent présenter des tableaux cliniques très différents, cependant elles ont toutes en commun de faire apparaître chez les malades des troubles cognitifs.

Les troubles de la mémoire sont les premiers à apparaître. Puis survient une forme de désorientation dans le temps et dans l'espace. Puis viennent des troubles du langage, et ensuite des troubles des fonctions exécutives ne permettant plus à la personne de s'adapter et de s'organiser dans des situations complexes ou nouvelles. En parallèle de la progression de la maladie, apparaissent des troubles du comportement qui peuvent varier d'une personne à l'autre. Ces troubles ne sont pas directement dus à la maladie, ce sont surtout des réactions à des situations vécues comme menaçantes ou angoissantes.

Listés ainsi par Georges Lambert (2006, p. 15), les aidants familiaux doivent s'inquiéter lorsqu'ils constatent chez leur conjoint ou leurs proche les signes suivants :

- Perte d'intérêt et démotivation / réduction de la participation sociale

10 OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

- Humeur triste / risque de dépression
- Violences verbales / agressivité
- États d'agitation
- Comportements répétitifs
- Expression d'anxiété et d'angoisses
- Fausses accusations et idées délirantes
- Trouble du sommeil
- Incontinence
- Fugues
- Errance et déambulation psychomotrice.

La concomitance des troubles cognitifs et des troubles du comportement acculent les proches à demander un accompagnement en EHPAD ou en EMS, parce que l'épuisement gagne les enfants adultes qui doivent s'occuper de leurs parents, en surveillant leurs allées et venues vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Lorsque Lambert (2006, p. 24), parle de l'aidant familial, il écrit : « Son action est comparable à un professionnel en permettant au proche de continuer à se nourrir, à être propre, à s'habiller, à se déplacer... . Ce travail ne va pas de soi. (...) Le lien est émotionnellement fort et douloureux parce que rien n'est comme avant. ».

Dès lors que l'accompagnement à domicile d'une personne âgée dont les capacités diminuent devient trop dur à vivre au quotidien, pour les proches malgré l'aide apportée, il est nécessaire de reconnaître et d'évaluer la dépendance du résident âgé pour chacun des actes de la vie quotidienne, tout en tenant compte de sa capacité à exprimer des choix, car il est possible de préserver son autonomie.

Soutenir la communication des personnes âgées souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées, lorsque celles-ci résident à domicile ou en EHPAD / EMS, permet de garantir que les personnes participent à la vie de tous les jours le plus longtemps possible. Soutenir la communication, c'est aussi soutenir les choix qu'elles peuvent faire, malgré des troubles qu'elles manifestent, y compris malgré les troubles de l'expression et de la communication qui sont les leurs.

1.3. La maladie d'Alzheimer

La maladie tient son nom d'Aloïs Alzheimer, psychiatre, neurologue et neuropathologiste allemand qui a découvert les caractéristiques de cette maladie en 1906.

« La maladie se caractérise anatomiquement par une atrophie de l'écorce cérébrale, localisée surtout aux régions pariéto-temporo-occipitales, des lésions de l'hippocampe et une dilatation des ventricules cérébraux. » (Carric & Soufir, 2014, p.12)

Concernant les pathologies du vieillissement, elles sont communément appelées « démences », mais pour Georges Lambert (2006, p.32), dire que quelqu'un souffre de la maladie d'Alzheimer, c'est faire de ce diagnostic le « porte-drapeau » d'un combat pour la prise en charge des démences liées au grand âge.

Alors que l'étymologie du mot démence signifie « sans réalité pensante », dire de quelqu'un qu'il(elle) souffre d'Alzheimer permet d'utiliser un raccourci face à la pluralité des affections connues.

Le diagnostic d'Aloïs Alzheimer concerne la mise en évidence de deux anomalies : *la plaque sénile* et *la dégénérescence neuro-fibrillaire* :

« Les plaques séniles sont des dépôts sphériques denses du cortex cérébral, en dehors des cellules nerveuses, entourés de prolongements nerveux remaniés et de témoins de réaction inflammatoire. Leur constituant majeur, le peptide A-bêta, aussi appelé bêta A4, a été identifié en 1984. (...) La dégénérescence neuro-fibrillaire (DNF) a été identifiée en 1985. Elle est due à l'agrégation de protéines tau. Les premières DNF apparaissent au niveau du cortex cérébral situé près de l'hippocampe, lié à la fonction mémoire. À ce stade, il n'y a pas de maladie apparente. L'extension progressive à l'ensemble du cortex est stéréotypée et parallèle aux symptômes. » (Lambert, 2006, p. 6)

D'après Carric & Soufir, (2014, p.12) une « démence dégénérative primaire » doit comporter selon « les critères diagnostiques sont ceux du DSM-III de l'Association Américaine de Psychiatrie :

- La diminution importante des capacités intellectuelles
- Des troubles mnésiques
- Une atteinte de la pensée abstraite, du jugement, de la personnalité ou un syndrome aphaso-apraxo-agnostique

- L'absence d'obscurcissement de la conscience
- La mise en évidence ou la grande probabilité d'un facteur organique. »

« L'outil de dépistage le plus connu est le Mini Mental States (MMS) qui fournit une note sur 30 et permet de suivre l'évolution de la maladie en qualifiant plusieurs stades de la maladie : léger, modéré, sévère. » (Lambert, 2006, p. 16)

La maladie d'Alzheimer est définie comme « un trouble de la mémoire associé à un autre trouble cognitif (au minimum) retentissant sur la vie sociale, d'évolution progressive, les autres causes ayant été éliminées. » (Lambert, 2006, p. 16)

L'auteur identifie plusieurs facteurs de risques qui concourent à l'apparition de la maladie :

- L'âge est le premier facteur de risque, mais n'en est pas la cause.
- Il existe un facteur génétique clairement identifié pour 1 % des malades.
- Le fait d'avoir deux parents atteints de la maladie d'Alzheimer, bien que la maladie ne soit pas héréditaire augmente le risque de développer la maladie
- Il existe des facteurs psychosociaux, puisque des études ont démontré que les personnes qui ont des diplômes supérieurs sont moins fréquemment atteintes. (le haut niveau d'éducation serait un facteur de protection)

(Lambert, 2006, p. 9)

Enfin en ce qui concerne les traitements médicamenteux proposés pour ralentir les effets de la maladie ou la prévenir, Lambert (2006, p. 20) mentionne deux molécules :

Les *anticholinestérasiques* et la *mémantine* agissent sur les circuits neuronaux utilisant l'acétylcholine comme neuromédiateur. L'effet de ces molécules est reconnu efficace si le traitement est bien supporté.

Les personnes qui souffrent d'Alzheimer reçoivent également d'autres traitements pharmacologiques (antidépresseurs, sédatifs, neuroleptiques ou autres). Ces médicaments dits non-spécifique sont proposés pour traiter les troubles du comportement associés à la maladie.

2. Psychomotricité et gériatrie

De façon générale, les interventions d'un psychomotricien permettent une régularité de suivi permettant d'instaurer un lien de confiance. Les aspects contextuels et le cadre de la prise en charge : salle, horaires, durée, objets et choix des médiations, s'adaptent en fonctions des objectifs et des besoins du patient.

Le psychomotricien est à même de produire un environnement favorable selon le référentiel de compétences de la formation « 3. Structurer ses modes d'intervention » (HETS Filière Psychomotricité, 2011, p. 3 & 4), qui en détaille les différentes dimensions.

Toutefois dans les services de gériatrie ou dans des institutions de type EHPAD ou EMS, le cadre classique du psychomotricien avec une salle de psychomotricité qui organise des séances à heures fixes selon un planning préalablement défini ne peut pas fonctionner. Le thérapeute en psychomotricité en institution de type EHPAD ou EMS doit alors repenser ses interventions et les structurer sous de nouvelles formes.

En effet dans ces institutions, les résidents sont sur leurs lieux de vie, ce qui est une particularité forte dont on doit tenir compte. Le professionnel, malgré le fait qu'il soit sur son lieu de travail, doit garder à l'esprit qu'il se trouve en quelque sorte au domicile de ses patients. Le psychomotricien doit prendre en compte dans cet espace, les différentes contraintes, telles que les restrictions de mobilités, fauteuils roulant, personnes alitées. Mais aussi les rythmes des repas et des soins, et du contexte en général.

Mon projet de recherche, quant à lui, envisage un rôle plus transversal du psychomotricien en vue d'intervenir avec les résidents, mais aussi avec les soignants. Notamment pour soutenir la communication des personnes âgées atteintes d'Alzheimer (et maladies apparentées).

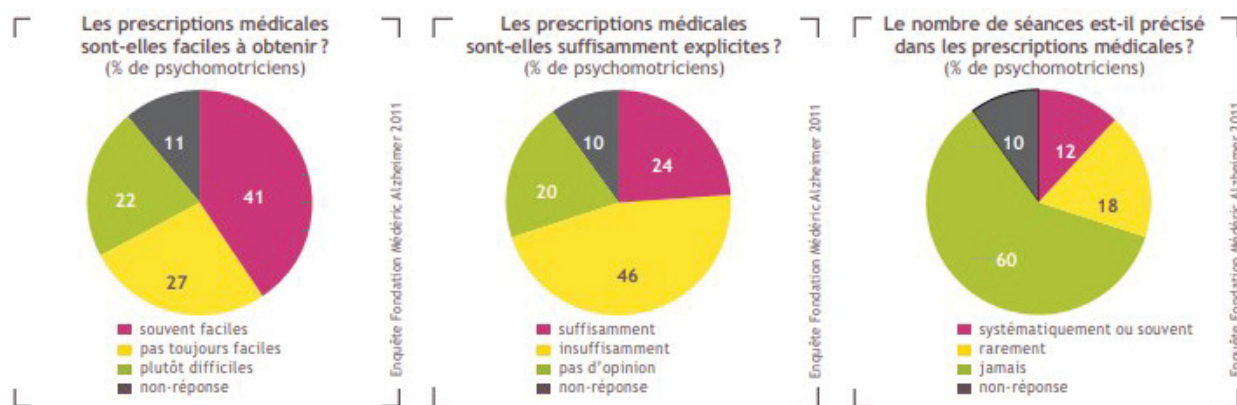
En 2011, la fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête auprès des psychomotriciens français pour mieux connaître les différentes interventions qu'ils sont amenés à pratiquer auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées).

Dans le cadre de cette enquête, 1184 psychomotriciens ont répondu à un questionnaire au sujet des dispositifs de prises en charge et d'accompagnements qu'ils pratiquent avec cette population. En France, l'intervention d'un psychomotricien est soumise à la prescription médicale.

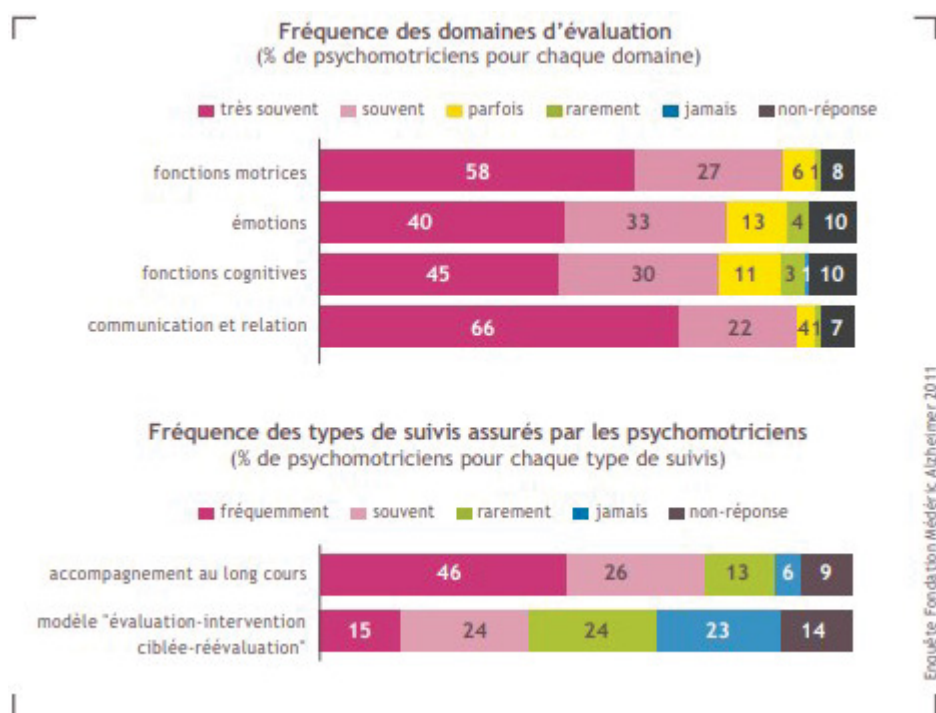
Voici quelques extraits issus de cette enquête sous la direction de Frémontier en 2011 :

« Le psychomotricien est le spécialiste des communications non-verbales. Il utilise cette compétence dans toutes les situations nécessitant le renforcement de la régulation émotionnelle du patient, mais aussi de l'aidant. » (p.2)

Graphique concernant les prescriptions médicales : (Frémontier, 2011, p. 5)



Graphique concernant les domaines d'évaluations et les type de suivis :(Frémontier, 2011, p. 5)



Ces deux graphiques nous renseignent sur le fait que les prescriptions médicales concernant la prise en charge de personnes atteintes d'Alzheimer (et maladies apparentées) sont généralement

peu explicites. Et aussi sur le fait que, concernant les domaines d'évaluations des patients, le domaine principal est celui de la communication et de la relation.

« L'expérience auprès des malades montre la permanence des émotions, qui semblent envahir progressivement tout le psychisme. Leur expression est perturbée ne serait-ce qu'à cause des troubles du langage et du raisonnement. (...) Mais la permanence de l'émotion maintient possible une certaine forme de communication. »

(Lambert, 2006, p. 42)

Il existe beaucoup d'autres domaines où le psychomotricien est utile auprès de cette population, telle que la prévention de la chute, le travail sur l'équilibre et la marche. Mais aussi le travail sur l'orientation, la structuration et l'organisation spatio-temporelle ou la régulation émotionnelle.

Selon un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS), en France en 2010 les actes qui peuvent être réalisés par le psychomotricien sont les suivants auprès de patient souffrant de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) sont les suivants :

- « La réadaptation émotionnelle et cognitive dans les actes de la vie quotidienne.
- La réadaptation des transferts, et de la marche (syndrome post-chute, peur de la marche).
- La prévention et le traitement du risque de chute.
- La contribution à l'intégration des outils substitutifs des déficiences et incapacités.
- Le conseil et l'information du patient et de ses aidants.
- Le travail de coordination et de communication avec l'ensemble des partenaires intervenants auprès des patients. »

(Giromini, Albaret & Scialom, 2015, p. 358)

Cependant la plupart des médiations et des exercices que propose le psychomotricien pour poursuivre ces objectifs, nécessite comme prérequis la capacité de se faire comprendre et de comprendre le patient. L'enjeu quotidien pour les professionnels est de réunir les conditions qui permettront le plus possible de soutenir l'expression de la personne.

C'est aussi pour cela qu'il me semble essentiel de rechercher quelle place peut prendre le psychomotricien au sein d'une institution pour soutenir de façon concrète la communication et l'interaction entre soignant et résident. C'est une nécessité si l'on souhaite être attentif et répondre aux souffrances, aux besoins et aux envies des résidents.

« L'apport spécifique de la psychomotricité à ce point de vue est qu'elle intègre les différents systèmes « dans le cercle fonctionnel des besoins et des buts, des désirs et du vouloir. »

(Ajuriaguerra, 1978, cité dans Richard & Rubio, 1994, p. 82) à propos de la communication.

3. La communication

3.1 La communication selon Louis Ploton

Pour mieux comprendre les différences et les niveaux de communication, j'ai choisi d'étudier un ouvrage de Ploton qui a traité de ce sujet en 2011. Dans un chapitre intitulé : « Langage et communication implicite » Louis Ploton (2011, chap. 4) distingue deux formes de communication :

- 1) Le langage digital (L.D.¹¹) correspond à la communication verbale (C.V.) : mots
- 2) Le langage analogique (L.A.¹²) correspond à la communication non-verbale (C.N.V.)

Alors que la première forme de langage (L.D.) répond à des codes formels, la seconde (L.A.) est liée à des normes culturelles. Ainsi, le langage analogique module le langage digital par des effets para-verbaux. (Ploton, 2011, p. 53) Ce qui signifie par correspondance que la communication non-verbale module la communication verbale.

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer la structure de la phrase sujet / verbe / complément résiste dans les premiers temps. Cependant, l'expression verbale s'appauvrit par des erreurs de mots (un mot à la place d'un autre) et des manques de mots pour désigner un objet connu.

L'humour et l'ironie par exemple ne donne pas aux mots leurs valeurs réelles ou bien font entendre le contraire de ce qui est. Pour Louis Ploton, (2011, p. 54), le langage analogique peut être observé et décrit.

Puisque les troubles cognitifs liés aux démences et les troubles du comportement associés modifient les capacités de compréhension et d'expression, les échanges entre les personnes âgées et leurs environnements changent la perception qu'ils ont des autres et du monde. De ce fait, la communication avec les autres devient de plus en plus complexe, sauf si les observateurs et autres interlocuteurs renforcent leurs capacités à percevoir et identifier les sentiments ou expressions manifestes de plaisir / déplaisir d'approbation et de refus.

Dans la mesure où l'attention que l'on porte aux contenus et formes de communication analogique et digitale va avoir une influence sur la communication, tous les interlocuteurs des personnes atteintes d'Alzheimer peuvent apprendre à soutenir l'expression, lorsque celle-ci s'appauvrit. Par exemple lorsque les contenus langagiers deviennent incohérents soit parce que la structure de la

11 L.A. : Langage Analogique

12 L.D. : Langage Digital

phrase (sujet, verbe, complément) disparaît, ou lorsque les personnes âgées font des erreurs de mots, etc.

Il est possible de soutenir la capacité à communiquer des personnes âgées souffrant d'Alzheimer en étant attentif aux indices suivants :

« Il s'agit du ton, de la mimique, des gestes, de la posture, mais aussi des images mobilisées par le choix des mots et, plus généralement, par le style d'expression. » (Ploton, 2011, p. 53) et c'est donc en allant à la recherche de ces indices analogiques que nous pourrions être renseignés sur les enjeux principaux de la communication analogique et digitale :

- « un enjeu opératoire, lorsque la communication concerne un but instrumental »
- « un enjeu symbolique, car la communication soulève une dimension identitaire et subjective lors de l'interaction entre deux personnes ou plus ».

(Marc & Picard, 2015, p. 87) :

Bien que les professionnels soient responsables d'observer comment les personnes âgées communiquent avec eux et entre elles, ils ne doivent pas oublier que la relation qu'il entretiennent avec les résidents n'est pas « égalitaire » :

« Les rapports de places peuvent être ramenés à quelques grands types de structures : les relations symétriques, les relations complémentaires et les relations hiérarchiques. » (Marc & Picard, 2015, p. 32) En effet, lors des interactions entre ces personnes, les attentes et les rôles sont différents.

Pour soutenir la communication des personnes atteintes d'Alzheimer (et maladies apparentées) Louis Ploton (2011, p. 54) propose les pistes suivantes :

- Considérer véritablement son interlocuteur et être convaincu de sa compétence à communiquer.
- Offrir un cadre suffisamment sécurisé pour que le patient ne soit pas perturbé par des allers-venues.
- Être empathique et soutenir le patient par un toucher chaleureux.
- Se placer sur le plan affectif lors de l'échange sans être infantilisant et ne pas hésiter à reformuler oralement ce que vous percevez des émotions du patient.
- Ne pas précipiter la discussion sur des sujets importants et respecter le temps du patient pour se sentir à l'aise dans l'échange.
- Valider les positions de l'interlocuteur et soutenir son attention par une qualité de présence et d'attention à l'autre.

En précisant qu'il ne faut pas tomber dans l'excès en sur-jouant des mimiques ou avec une attitude artificielle, parce qu'il s'agit d'être sincère et bienveillant, les recommandations de Louis Ploton (2011, p. 54), me paraissent très proches des réflexions cliniques enseignées en formation ou promues par les psychomotriciens ou des professionnels d'horizons différents, rencontrés depuis ma seconde année de stage en EMS.

En rappelant que les personnes âgées souffrant d'Alzheimer sont rapidement en difficulté dans les registres « de l'abstraction, de la conceptualisation, de l'anticipation, des opérations mentales complexes, voir même du sens figuré » (Ploton, 2011, p. 55), l'auteur attire également notre attention sur le fait qu' il appartient au professionnel de formuler ses questions de telle sorte qu'elles soient le plus compréhensibles possible.

C'est pourquoi, afin d'éviter de mettre la personne en échec, il est par exemple préférable de poser des questions fermées ou de proposer deux choix de réponses possible, afin d'obtenir un signe clair (assentiment ou refus). On peut aussi aider à la formulation en prêtant des mots ou en reformulant ce que l'on a compris, pour vérifier si notre compréhension correspond à ce que la personne a tenté d'exprimer. En considérant que ces patients « comprennent l'essentiel des messages verbaux simples qui leur sont adressés. » (Ploton, 2011, p. 54).

C'est donc dans le but de pouvoir mieux communiquer, et rendre l'expression des soignants et des intervenants plus simple, congruente, et cohérente que je pense qu'il est intéressant pour chacun de transcrire des observations directes en récits : prendre conscience de nos attitudes et des éléments qui composent le langage analogique (et digital lorsque l'on transcrit les mots énoncés) nous permet de repenser notre manière d'être, d'interagir, de parler et d'agir avec les patients. Louis Ploton (2011, p. 56), prend pour exemple le fait que si l'on filme un patient et que l'on visionne le patient en interaction (en coupant le son) l'apparence de la conversation pourrait sembler tout à fait normale. Car l'auteur considère que la majorité des personnes âgées souffrant d'Alzheimer ont conservé les codes de communications analogique : mimiques, postures, gestualités, échanges de regards ... etc.

La question du sens (inconscient), selon Louis Ploton, permet de dire qu'il existe en plus d'une partie explicite qui peut être observable /entendable, une partie implicite qui permet de penser les contenus (communication analogique et digitale) comme des échanges dont nous ne pouvons pas toujours saisir le registre d'émission parce qu'il existe des communications d'inconscient à inconscient. (Freud, 1900, cité dans Ploton, 2011, p. 56)

Si l'on accepte l'idée qu'au-delà des manifestations observables / entendables du langage digital et analogique, nous pourrions poursuivre les recherches sur les harmoniques de la voix menées par (Colin, 2005, cité dans Ploton, 2011, p. 59) pour mieux connaître ces messages implicites et les formes de communications complexes liés au domaine affectif, il est important de prendre en compte l'expérience clinique des professionnels dans l'observation du phénomène d'accordage affectif.

Définition de l'accordage affectif : « désigne non seulement les ajustements comportementaux et la synchronisation des interactions comportementales entre le bébé et sa mère, mais aussi le partage des états affectifs. ». (Stern, 1989, cité dans Wampfler-Bénayoun, 2015)

3.2. La communication selon Georges Lambert

Georges Lambert, infirmier en gériatrie met également en avant l'émotion et l'affectivité, présentes dans la communication, parce que les personnes âgées atteintes d'Alzheimer « vivent d'abord dans l'émotion du présent, leur compréhension du monde est plus globale qu'analytique. » (Lambert, 2006, p. 5) comme déjà cité en introduction de ce travail. Lorsqu'une personne âgée, atteinte d'Alzheimer ou maladies apparentées pense qu'elle a vingt ans, il ne s'agit pas de psychose, mais d'une temporalité différente, qui fait que c'est aux soignants, de trouver des moyens pour s'accorder en :

- Se présentant par l'avant, en se mettant à la hauteur de la personne si elle est assise.
- En commençant par chercher le contact visuel et / ou en proposant un toucher bienveillant pour établir le contact physique. (Lambert, 2006, p. 44)

Si soigner la communication, le maintien des interactions et non seulement la relation et l'environnement immédiat devenaient les maîtres mots des prises en charges des personnes âgées atteintes d'Alzheimer (et maladie apparentées), nous pourrions concentrer l'attention des intervenants sur la manière dont chacun analyse son discours et ses gestes tout en donnant du temps aux patients de répondre.

Apprendre à se synchroniser sur le rythme des personnes âgées :

« Il faut savoir contrôler sa voix, ses mimiques et ses gestes. Une expression triste aura tendance à induire de la tristesse, une expression joyeuse, la gaîté, une voix forte et un visage tendu, le rejet. Réfléchir à la signification de ses gestes : le corps a ses zones sociales, les mains, les bras, les épaules, et des zones interdites, les parties intimes ou douloureuses.[...] Cette communication est capitale au moment si délicat de la toilette. » (Lambert, 2006, p. 43)

Georges Lambert expose trois hypothèses pour comprendre le monde psychique des personnes Alzheimer :

- *La primauté de l'affectif* : elles appréhendent les situations de façon globale et intuitive en étant hypersensibles au climat affectif de ce qu'elles perçoivent chez l'autre. (Lambert, 2006, p. 46)
- *L'autonomie du monde intérieur* : La personne perd la capacité à comprendre et à agir sur le monde extérieur, le monde intérieur devient la réalité prédominante, lorsque qu'il y a un conflit entre intérieur et extérieur, l'intérieur l'emporte, c'est l'apparition des troubles du comportement. (Lambert, 2006, p. 46)
- *Le fonctionnement global de la pensée* : la désorientation temporelle fait vivre la personne à fois dans le présent, mais aussi dans le passé, cette superposition ou cette confusion devient la réalité de la personne. La distinction des personnes devient difficile, la personne discerne les genres, mais confond les rôles, père, mari ou fils et idem pour femme, mère ou fille et autres. (Lambert, 2006, p. 47)

C'est bien cette « certaine forme de communication » (Lambert, 2006, p.42) qu'il faut appréhender. Je pense que le psychomotricien en institution type EHPAD et EMS peut jouer un rôle de tiers, en vue de proposer des observations orientées pour soutenir la communication entre soignants et résidents. Pour cela, il faut pouvoir rendre compte de situations d'observations qui mettent en présence soignants et résidents lors d'une interaction. C'est la raison pour laquelle j'ai fait le choix méthodologique de l'observation directe dans la phase deux (mai 2019). C'est selon moi un des outils spécifiques du psychomotricien, développé dans sa formation. Car c'est à la fois : utiliser son corps, ses sens, ses perceptions, mais aussi son psychisme pour organiser et saisir les éléments pertinents parmi un ensemble de phénomènes observés.

« Le caractère direct de l'observation suppose la mobilisation du chercheur sans autre instrument que ses facultés propres. Il s'agit prioritairement de ses cinq sens, à commencer par la vue et l'ouïe pour enregistrer les pratiques gestuelles et les propos en situation. » (Arborio & Fournier, 2015, p. 49)

4. L'observation directe

4.1. L'observateur

Dans le cadre de ce travail de Bachelor, j'ai choisi l'observation directe, comme méthode de récolte de données sur le terrain, afin d'être l'instrument même de cette investigation. L'idée de considérer l'observation, comme une activité de soin peut être pratiquée par de nombreux intervenants : apprentis psychanalystes, psychothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, éducateurs ou autres intervenants formés aux méthodes d'observations d'Esther Bick, cité dans (Ciccone, 2012, p. 59).

C'est dans l'idée de pouvoir rendre compte des observations par écrit, en construisant un récit du point de vue de l'observateur qu'il est possible de dire quelque chose des manifestations de la vie psychique du sujet (Ciccone, 2012, p. 60), mais pour cela l'observateur doit cultiver sa disponibilité, ainsi que ses capacités de perception avant de pouvoir restituer ce qu'il est d'accord de partager, autrement dit, sa capacité à penser.

Pour se rendre attentif, non seulement aux manifestations observables mais également aux associations qui le traversent, l'observateur doit pouvoir distinguer ce qu'il pense subjectivement de la description des faits observés, en étant attentif :

- Aux signaux de communications verbales et non verbales émis par deux partenaires.
Et dans le même temps :
- Des contenus qui émergent de sa propre personne, sous formes d'images mentales, mots, pensées ou autres associations

Par ailleurs, la méthode de l'observation directe ne correspond pas seulement au moment de l'observation, mais comprend aussi les récits construits dans l'après-coup, afin de rendre compte de données textuelles pour une démarche de recherche qualitative.

La capacité professionnelle de réfléchir la communication interpersonnelle, ne se base pas uniquement sur la méthode d'observation décrite par Esther Bick, cité dans (Ciccone, 2012, p. 59), mais également sur l'idée que « on ne peut pas ne pas communiquer » (Watzlawick, 1967, cité dans Ploton, 2011, p. 56) puisque selon les théories de la communication, il y a toujours un émetteur et un récepteur des messages, ainsi que des perturbations dans la communication, que des auteurs comme Louis Ploton (2011, p. 55) appellent « bruits », autrement dit des éléments qui brouillent la réception du message.

Une fois que l'on admet que les signaux sont toujours interprétés par le récepteur, on ne met plus en doute l'implication et la subjectivité de l'observateur, puisque l'on considère que celle-ci est intrinsèque et fait partie de la démarche d'observation directe.

L'action d'observer a donc pour but de développer les capacités à se souvenir de ce que l'on a vu, entendu et ressenti avant d'en faire le récit, autrement dit de reconstruire par écrit, ce que l'on a perçu. Albert Ciccone, (2012, p. 60) écrit à propos de l'observateur : « Il est invité à développer ses capacités d'observateur en tant qu'« enregistreur sensible » comme le dit Michael Rustin (1989) »

Je partage ce point de vue, car effectivement, lors de ma première série d'observation, je n'avais nul autre outil que mon corps et mon psychisme pour recueillir des informations. Par la suite après le temps d'observation, je me suis retiré pour prendre des notes et retranscrire ce qui a été signifiant pour moi.

En ce sens, il est possible que le terme « enregistrer » soit un peu réducteur pour décrire le travail réalisé par un observateur, puisque l'observation directe comprend un travail de distanciation (Wampfler-Bénayoun, 2018), puisqu'au moment de la transcription, l'observateur énonce déjà un point de vue. En effet, comme la production écrite n'est pas la réalité des événements, mais la reconstruction des événements (pensées), le corpus de recherche se compose de « faits de discours ».

La transcription des événements est déjà une première interprétation des faits observés. En donnant à lire aux lecteurs un récit, autrement dit quelque chose de construit par l'observateur, de manière à offrir une cohérence à la situation. Le chercheur sait qu'une autre personne serait susceptible de décrire et d'analyser autrement les mêmes événements.

Cette distinction est donc très importante, car mon analyse ne sera pas fondée sur un « enregistrements » d'une situation, mais sur des « transcriptions » textuelles d'une situation.

Si la question de la subjectivité de l'observateur est importante, c'est aussi parce que : « tout chercheur aborde un terrain de recherche avec des *a priori* et des connaissances de diverses natures. Nous croyons que cette posture théorique de départ devrait faire l'objet d'une réflexion systématique et être exposée au lecteur. » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 18)

Puisque deux personnes différentes observant une même situation d'interaction ne peuvent pas rendre compte de manière identique des observations qui sont les leurs, les récits d'observations directes sont des résultats, servant de base à l'analyse.

Bien qu'il y puisse y avoir certaines similitudes, comme par exemple une description globale ou une concordance temporelle quant à la survenue de faits, la situation décrite reflète le point de vue de l'observateur et sa compréhension du contexte, des événements, des faits et gestes des personnes en présences, etc.

L'interprétation des faits dépend donc toujours de la manière dont l'observateur qualifie les gestes, les mimiques, la sonorité d'une voix à partir de ce que ceux-ci lui évoquent. Dès lors que nous savons que la perception même de la dynamique interactive, de son rythme ou d'autres éléments sont toujours empreints de la subjectivité de l'observateur, je ne chercherai pas à être objectif, mais sincère.

4.2. L'observation structurée

Avec le développement du courant interactionniste dans les années 80 sont apparues plusieurs méthodes d'observations cliniques structurées :

« On trouve donc de nombreuses grilles d'observation, plus ou moins structurées (Brazelton, 1973 ; Brazelton *et al.*, 1978 ; Greenspan et Lieberman, 1980 ; Crittenden, 1981 ; Lebovici *et al.*, 1989 ; Sulcova – grille *in* Dugnat *et al.*, 2001), dont certaines peuvent être très utiles aux praticiens, car elles aident à prêter attention à des détails qui sont très importants pour se représenter l'intimité d'un état psychique, d'un mouvement émotionnel, d'un processus subjectif ou intersubjectif. » (Ciccone, 2012, p. 62)

Il existe une multitude de questionnaires, bilans, tests pour récolter des données fiables et quantifiables à propos des personnes âgées souffrant d'Alzheimer. Comme le MMS par exemple que j'ai cité précédemment :

« L'outil de dépistage le plus connu est le Mini Mental States (MMS) qui fournit une note sur 30 et permet de suivre l'évolution de la maladie en qualifiant plusieurs stades de la maladie : léger, modéré, sévère. » (Lambert, 2006, p. 16)

Comme dans le cas où les observateurs veulent rendre compte de leurs observations à propos du développement psychique du bébé qui ne parle pas encore, il faut savoir qu'il est également difficile d'observer des situations où les personnes adultes utilisent peu le langage verbal, à cause de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent. L'incapacité à se faire comprendre, liée aux difficultés d'expression augment l'importance de l'attention que les soignants doivent accorder aux signaux de communication non-verbaux, ainsi qu'aux manifestations corporelles, car elles témoignent de la vie psychique.

« Prendre une position d'observation attentive, prêter attention à ce qui se passe, au sujet que l'on observe, soutient l'investissement et donne appui aux protagonistes. On pourrait évoquer la notion d'empathie aussi. » (Ciccone, 2012, p. 73)

Mais attention si dans le cadre d'une relation thérapeutique, le psychomotricien observe non pas, la réalité psychique, mais ce qui fait écho chez lui : à savoir ce que Ciccone (2012, p.65) nomme les « effets de la réalité psychique ». Dans le cadre de cette recherche, l'observation porte sur les interactions et les comportements entre résidents et soignants. Rédigés grâce à l'observation directe, les récits rendent compte de mes impressions générales (subjectives) et de quelques faits (objectivables) concernant la socialité : autrement dit des échanges qui ont eu lieu de mon point de vue d'observateur. Faire le récit de ce qui se passe entre ces « *interactants* » à partir de la place que j'occupe en tiers, rend compte de la compréhension qui est la mienne, à propos de la manière dont chacun communique dans l'ici et le maintenant de la situation observée et non pas en général, à d'autres moments.

Récolter des données pour en faire état dans une recherche est une démarche synchronique, qui tient compte uniquement de ce qui se passe dans l'ici et le maintenant lors des observations, parce que l'histoire du sujet n'est pas relatée, ni prise en compte, la démarche d'observation n'est pas diachronique.

« On a souvent affaire [sic] dans les comptes rendus cliniques, de praticiens ou de chercheurs, à des interprétations de la clinique qui sont confondues avec la clinique elle-même. De ce fait, la clinique confirme toujours la théorie, et la théorie n'est donc pas discutable. Ce qui domine dans ces cas-là ce n'est pas une logique de recherche ou une logique de représentation de la subjectivité, mais c'est une logique d'opinion. » (Ciccone, 2012, p. 63)

Le corpus de recherche est composé des récits de la seconde phase (mai 2019) que les lecteurs trouveront en [annexe 4]. Ces récits d'observations (mai 2019) tiennent compte des mouvements contre-transférentiels qui apparaîtront en italique dans le texte, parce que l'observation, produit des effets et que ceux-ci font partie de la transcription de la situation observée.

L'auto-observation est d'une certaine manière : la prise en compte des mouvements et des émotions qui appartiennent à l'observateur, sans lesquels aucun récit ne peut advenir. Thérapeutes et observateurs-chercheurs peuvent utiliser les mêmes outils, mais bien que leurs résultats ne poursuivent pas les mêmes buts, ils produisent tous deux des hypothèses de compréhension qui ne correspondent plus à la réalité de la situation, mais à leur interprétation.

« Si la méthode clinique suppose une auto-observation permanente, cette auto-observation concerne non seulement le praticien en tant que tel, mais le clinicien dans son dispositif » (Ciccone, 2012, p. 67)

Alors que le thérapeute doit prendre le temps d'élaborer ses affects contre-transférentiels, pour continuer à soigner et faire face aux difficultés qui se présentent à lui, l'observateur doit opérer une sélection d'une autre nature : il doit pouvoir être conscient de ses ressentis et des éléments subjectifs lorsqu'il observe et lorsqu'il effectue la transcription des situations. Afin de les identifier clairement et de le signifier aux lecteurs en les notant en italique par exemple. Le thérapeute doit aussi avoir conscience de ces ressentis, mais ses notes n'ont pas vocations à être publiées et lues.

Ce travail de Bachelor n'a pas pour but premier de concevoir un projet de soin, mais d'imaginer comment il serait possible de soutenir la communication entre soignants et personnes souffrant d'Alzheimer et maladies apparentées. Mon travail tente de dégager des pistes de réflexions à partir d'observations concrètes sur les spécificités de la communication avec les résidents. Et c'est là que mon action s'arrête concrètement. J'imagine cependant, que ce travail servirait par la suite aux équipes soignantes pour consolider leur capacité d'observation et d'intervention auprès des résidents.

.4.3. Le dispositif d'observation dans le cadre d'une recherche en Psychomotricité

Considérant ce dispositif de recherche, non comme un dispositif clinique, mais comme un essai, j'ai conscience que le dispositif d'observation mis en place modifie la situation observée, puisque les professionnels observés savaient que je récoltais des données pour réaliser un travail de Bachelor et terminer mes études.

Sachant que la rédaction d'un récit d'observation permet de transcrire la perception que l'observateur a de la réalité, pour l'énoncer et l'interpréter (Ciccone, 2011, p. 70) , j'ai fait attention à décrire les faits sans théoriser dans un premier temps. En considérant les idées de Wilfred Bion, cité dans (Ciccone, 2011, p. 74), qui écrit que la théorie peut-être un frein à la rencontre avec les sujets observés, lorsque l'observation est systématisée. Comme l'excès de théorisation influence l'observateur, la première série d'observation réalisé en EHPAD (mai 2018) a eu lieu sans concevoir de grille d'observation préalable et en m'appuyant très peu sur la théorie au sujet des composantes de l'interaction.

« Renoncer au fait d'avoir un savoir sur l'autre, et un savoir sur ce qu'il serait bon que l'autre fasse, qu'il pense. Chaque fois qu'on a un savoir sur l'autre on lui fait violence. On l'empêche de trouver ou de fabriquer son propre savoir sur lui-même. » (Ciccone, 2012, p. 74). J'espère donc que mon interprétation ne heurtera pas les personnes qui ont accepté d'être observées pendant leur travail.

Cette première phase de la recherche (mai 2018), que je qualifierai d'exploratoire était cependant très importante, puisqu'elle m'a permis d'avoir confiance en moi, pour réaliser une deuxième série d'observation en tant qu'apprenti-chercheur dans un autre lieu une année plus tard en EMS, (mai 2019).

Réalisée dans le but d'obtenir des récits d'observation différents, parce que basés cette fois sur l'analyse rétrospective orientée par des théories, la deuxième série de récits donne lieu à une interprétation qui cherche à valider ou infirmer les premières hypothèses, en formulant des essais de réponses argumentées en lien avec la problématique de départ et les questions de recherche.

Mais le fait est qu'en tant qu'étudiant-chercheur, je ne peux rendre compte de l'ensemble des facteurs qui orientent ma subjectivité et seulement reconnaître cette subjectivité comme une ressource en même temps qu'une limite. Il m'appartient d'avoir conscience qu'une analyse qui se base sur l'observation directe doit utiliser des catégories conceptuelles (Paillé & Mucchielli (2012, p. 24) qui se rapportent au champ de la psychomotricité pour que la démarche méthodologique choisie puisse me permettre de proposer des pistes de réflexions aux soignants au sujet de l'interaction soignants-résidents.

« Lambeaux de craintes, de petits désirs et de noms propres : ils subissent leur parole comme ils subissent le reste, et les réponses qu'ils donnent s'égarent loin des questions qu'on leur pose. »

(Bobin, 2008, p. 131)

IV) Résultats de la recherche

1. Rappel de la méthodologie

1.1 Construction et délimitation de l'objet de recherche

Pour répondre à ma problématique, j'ai effectué ma récolte de données dans deux institutions : dans un EHPAD (mai 2018) en France et dans un EMS (mai 2019) dans le canton de Genève.

Ces deux institutions accueillent des personnes âgées en situation de dépendance, présentant pour certaines des pathologies liées au vieillissement. Ces pathologies ont été présentées et détaillées d'avantage dans la partie théorique précédente. Dans ce travail, le thème employé, pour caractériser les démences et les maladies neurodégénératives liées à l'âge, est celui de maladies d'Alzheimer (et maladies apparentées).

Pour construire ma démarche méthodologique, je suis parti du postulat que cette population présente des difficultés particulières de communication. Dans ma problématique, je soulève le problème de l'augmentation démographique à venir, de cette population et du défi que cela représente pour les institutions type EHPAD et EMS en France et en Suisse. Mon objectif étant de proposer une aide aux soignants et aussi aux accompagnants quant à la manière d'aborder la communication des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées).

Pour répondre à cet objectif, je me suis posé la question suivante :

Comment soutenir la communication avec des personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées au sein d'une institution de type EHPAD ou EMS ?

Pour y répondre, j'ai formulé deux hypothèses de recherches qui ont guidé mon travail :

Il est possible d'observer la communication verbale et non-verbale entre soignant et résident atteint d'Alzheimer et maladies apparentées.

A partir de ces observations, il est possible d'écrire un récit, et sur cette base textuelle d'identifier des indicateurs de communication verbale et non verbale pour les analyser en vue d'envisager une intervention ayant pour but de soutenir la communication entre soignant et résident atteints d'Alzheimer et maladies apparentées.

1.2 Première phase de recherche

Après avoir délimité dans cette première phase les objectifs de la recherche, les lieux et la population concernés, j'ai conçu ma méthodologie de recueil de données autour de l'observation directe. La première phase de ma recherche a eu lieu en (mai 2018). Il m'a fallu trouver mon premier terrain d'observation. Après avoir sollicité plusieurs institutions en expliquant ma démarche, l'une d'entre elle a accepté de m'accueillir.

Dans un premier temps, j'ai négocié avec l'institution les conditions pratiques de ma présence, lieux, horaires et dates, méthode de récolte des données. Et puis j'ai ensuite réalisé une première série de neuf observations dont les récits sont visibles en [annexe 3].

Faire le choix de l'observation directe et être son propre instrument de collecte des données, c'est faire le choix de la subjectivité. J'ai observé des situations de toilettes intimes en présence d'une aide-soignante, du résident et de l'observateur (étudiant en psychomotricité). Il s'agit donc de triades, même si je n'interagissais pas avec les personnes que j'observais, la présence d'un observateur ne peut pas être considérée comme totalement neutre.

A la suite de ces situations d'observation, je me retirais pour faire le récit de mes observations. Ces observations sont considérées dans ma méthodologie, comme des observations exploratoires, qui m'ont permis d'acquérir une première expérience de la posture d'observateur / chercheur. Le but étant alors de percevoir des éléments qui pourraient renseigner la communication des personnes en présence et de produire des premiers récits d'observation (mai 2018).

Les récits d'observation de cette première phase de recherche (mai 2018) rendent compte de mon orientation d'étudiant en psychomotricité quant aux éléments constitutifs de la communication et de l'interaction, mais aussi, de ma sensibilité et de mes ressentis personnels.

Cette première série d'observation effectuée en (mai 2018) permet de répondre et de confirmer la première hypothèse. Il est possible d'observer la communication verbale et non-verbale entre soignant et résident atteint de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

1.3. Phase intermédiaire de la recherche

La phase intermédiaire a lieu avant la deuxième série d'observations en EMS. J'ai transcrit à l'ordinateur toutes mes notes manuscrites issues de la première phase d'observation (mai 2018) en EHPAD. Cette opération a donné lieu aux premiers récits d'observation qui sont versé à la fin de ce travail en [annexe 3]. J'ai ensuite analysé ce premier ensemble textuel, en recherchant dans le texte, ce qui semblait être pertinent au regard de la communication et de l'interaction des personnes en présence.

Pour cela, j'ai entrepris l'impression de plusieurs copies de l'ensemble des récits d'observations. A l'aide d'un surligneur, j'ai effectué plusieurs lectures successives pour mettre en évidence, les répétitions, les similitudes ou toutes informations qui selon moi, avait un intérêt et une pertinence pour renseigner la communication et l'interaction entre soignant et résident.

Mon regard s'est porté sur chaque indice qui était significatif au vu de l'objet de ma recherche. A l'issue de ces repérages successifs, j'ai pu distinguer plusieurs aspects différents de l'interaction et de la communication. J'ai ensuite établi une liste d'indicateurs regroupant l'ensemble des indices.

Ces indicateurs ont déjà été présenté dans la partie méthodologie et sont les suivants :

- Les positions corporelles (postures, orientations)
- Les échanges de regards
- Les contacts corporels (avec utilisation du sens tactile)
- Les communications verbales (communication digitale)
- Humour / Joie

Ces différents indicateurs ne sont pas issus de recherche théorique, mais de mon analyse en tant qu'étudiant en psychomotricité. Mes compétences, acquises lors de la formation de psychomotricien, m'ont entre autres appris à développer le sens de l'observation et à identifier des formes de communications complexes chez l'utilisateur.

J'ai utilisé par la suite ces indicateurs comme base d'observation pour la seconde série d'observation, effectuée en EMS en (mai 2019). Le but étant de recueillir des observations plus précises et plus orientées au sujet de la communication et de l'interaction.

Cette phase intermédiaire m'a permis de répondre à une partie de ma seconde hypothèse de recherche. Il est effectivement possible à partir des premières observations d'écrire un récit, et d'identifier sur cette base textuelle, des indicateurs de communication verbale et non verbal.

1.4. Deuxième phase de la recherche

Pour cette seconde phase (mai 2019), je me suis remis à la recherche d'un nouveau terrain d'observation. J'ai été accueilli dans un EMS Genevois qui m'a proposé de suivre une soignante pendant deux jours complets. Les situations observées lors de cette seconde phase (mai 2019) sont effectuées dans des situations différentes de celle de la première phase (mai 2018). En effet les premières observations de (mai 2018) avaient toutes lieu dans une situation d'aide à la toilette intime. Les situations de la seconde série concernent soit des situations de prise de repas ou de goûter soit des situations d'activités dirigées. Ces situations n'induisent pas les mêmes type d'interactions entre les soignants et les résidents.

J'ai abordé ces nouvelles observations (mai 2019) de la façon suivante. J'ai convenu avec Aline¹³ que je prendrais des notes aux moyens d'un papier et d'un crayon directement pendant l'observation. Ce dispositif permet de consigner directement des observations sans avoir à faire un travail de reconstruction dans l'après-coup. Les indicateurs produits à partir des premières observations (mai 2018) étaient présents sur ces papiers et me permettaient d'orienter mon regard et de structurer mes notes.

Pour contextualiser mes notes et pour rendre compte de la dimension subjective de cette méthodologie, j'ai écrit dans l'après-coup également un paragraphe qui relate la chronologie de la situation d'observation et un paragraphe (en italique) qui expose mes ressentis personnels. Comme nous l'avons vu dans la partie méthodologique, il s'agit au sens de (Ciccone, 2012, p. 57), d'une observation clinique structurée.

J'ai ensuite transcrit ces notes manuscrites d'observation à l'ordinateur afin de produire des récits d'observation (mai 2019). Ces récits composent alors le corpus textuel sur lequel je vais fonder mes analyses. Pour que le lecteur puisse se repérer dans la partie d'analyse des données, j'ai entrepris de coder les récits d'observation dans l'ordre chronologique des situations. Ainsi, à titre d'exemple, le premier récit de (mai 2019) qui se rapporte à l'observation de Mme Blanche¹⁴ le 22 mai à 8h30 est codé [Récit n°1] . De la même façon, dernier récit de (mai 2019) qui se rapporte à

13 Aline : prénom d'emprunt.

14 Mme Blanche : prénom d'emprunt.

l'observation de Mme Perle¹⁵ le 28 Mai à 16h20 est codé [Récit n°9]. Ces récits sont visibles en [annexe 4].

La partie qui va suivre va présenter les catégories conceptuelles que j'ai retenues pour l'analyse de mon corpus textuel. L'objectif étant de donner du sens aux données textuelles recueillis pendant la phase de (mai 2018), et formuler des réponses argumentées à ma question principale de recherche :

Comment soutenir la communication avec des personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées au sein d'une institution de type EHPAD ou EMS ?

2. L'analyse du corpus théorique aux moyen des catégories conceptuelles

2.1. Un choix parmi d'autres

Les récits d'observations de (mai 2019) représente le corpus textuel, qui sert de base à l'analyse pour cette recherche. La partie qui suit présente l'analyse qualitative du corpus textuel, dans le but de répondre à la question principale de recherche :

Comment soutenir la communication avec des personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées au sein d'une institution de type EHPAD ou EMS?

Pour faire l'analyse du corpus textuel, j'ai fait le choix de les mettre en relations avec des catégories conceptuelles au sens de Paillé & Mucchielli (2012, p. 24) comme je l'ai présenté dans la partie méthodologie de ce travail.

Cependant d'autres choix auraient été possibles, par exemple l'analyse de cas. Parmi les récits d'observations de (mai 2019) en EMS vous trouverez trois observations concernant Mme Blanche¹⁶. La prise en charge de cette résidente était particulièrement problématique pour l'institution.

L'analyse de cas, alors, aurait pu permettre d'apporter un regard extérieur, quant à la communication de cette résidente pour le partager à toute l'institution. Cela aurait pu être l'occasion de réfléchir au rôle du psychomotricien dans un cas pratique pour observer et rendre

15 Mme Perle : prénom d'emprunt.

16 Mme Blanche : prénom d'emprunt.

compte aux soignants de la communication complexe d'une patiente. Par ailleurs, échangeant avec Aline, (la soignante que j'ai suivis dans la phase (mai 2018), à propos de Mme Blanche, j'ai découvert une véritable philosophie institutionnelle qui propose des adaptations et des solutions innovantes en cas de difficulté.

En effet, lorsque l'on s'immerge dans un terrain de recherche inconnu, on découvre de nouveaux sujets et on est toujours surpris par les nouveaux questionnements que cela amène. La rencontre et le partage avec les professionnels sur le terrain, nous permet d'échanger et de profiter de leur expérience. Cela amène à développer d'avantage sa propre réflexion et découvrir des solutions thérapeutiques que l'on ne connaissait pas.

Cependant, dans le cadre de mon travail, les choix méthodologiques sont choisis pour être pertinents par rapport à la problématique posée et par rapport aux hypothèses qui guident la recherche. Le choix de l'observation directe m'a permis de développer une compétence qui est quotidiennement utile pour la pratique clinique du psychomotricien. Quant aux choix de la méthode d'analyse, elle doit être en mesure de présenter les données recueillies, de mettre en perspective les récits d'observation et de produire du sens.

Pour analyser mes récits d'observation de (mai 2019), j'ai fait le choix d'utiliser des catégories conceptuelles au sens où l'entendent Paillé & Mucchielli (2012, p. 24). Les analyses reposent sur les récits d'observations de (mai 2019) et des catégories conceptuelles choisies pour leur pertinence au regard des objectifs de la recherche. Ces catégories conceptuelles sont des références qui appartiennent aux outils que le(a) psychomotricien(ne) utilise fréquemment dans sa pratique.

J'ai fait le choix de plusieurs catégories que je vais présenter par la suite, bien naturellement, elles ne sont pas exhaustives. Les catégories retenues permettent d'analyser les récits textuels en tenant compte de la subjectivité de l'observateur / chercheur.

2.2. Le dialogue tonique

2.2.1 Le concept de dialogue tonique

Le dialogue tonique est un concept central quand on s'intéresse au développement psychomoteur. C'est un concept fondateur qui revêt de nombreux aspects. Le tonus musculaire est d'abord physiologiquement l'état de tension d'un muscle. Le tonus, ou l'état de tension des muscles, est

variable. Cette variabilité est contrôlée au début de la vie par le système sous-cortical, indépendamment de la volonté, puis progressivement au cours du développement et de la maturation du système nerveux le jeune enfant va travailler à exercer une motricité volontaire, c'est le tonus d'action.

« Tonus et motricité participent à l'organisation relationnelle, car, comme dit Buytendijk, « l'homme est présent dans son corps, par son corps même lorsqu'il parle dans le dialogue de la rencontre ». » (Ajuriaguerra, 1959, cité dans Joly & Labes, 2017, p. 60)

Le tonus est finalement le socle du sentiment d'existence, il supporte notre mise en forme corporel, nos postures et nos mouvements. Il est à la base de la relation que l'on a avec nous même, il nous renseigne quant à notre état intérieur, tendu, détendu. Il est aussi à la base de la relation et de la rencontre avec les autres, la démarche d'une personne est teintée de son état tonique, et au toucher, nous pouvons percevoir le relâchement ou la contraction du corps de l'autre.

« Le concept de « dialogue tonique » développé dans les années 70 par Julian de Ajuriaguerra (1980) désigne les premiers échanges entre le bébé et son *caregiver* constitués de mises en formes posturales et d'ajustements toniques. » (Petitpierre, 2011, p. 169)

Le terme de *caregiver* signifie « pourvoyeur de soins ».

Le dialogue tonique est l'un des modes de communication privilégié lors des relations primaires entre le bébé et le pourvoyeur de soin comme nous l'avons vu plus haut. Si ce dialogue tonique, peut être utile pour soutenir la communication avec des personnes âgées présentant des troubles cognitifs et de la communication, il ne faut pas pour autant comparer la communication d'un résident en EHPAD ou EMS à celle d'un nouveau-né. Ce n'est pas comparable car l'expérience de vie d'une personne âgée n'est pas comparable à celle d'un nourrisson.

Le dialogue tonique joue un rôle déterminant dans la construction du nourrisson, mais ce dialogue perdure tout au long de la vie, il est un élément essentiel de l'appropriation et de l'utilisation de notre corps malgré les transformations que représentent par exemple le vieillissement. Le dialogue tonique nous structure et joue aussi un rôle essentiel dans nos relations à autrui et donc dans notre communication.

« Le tonus joue également un rôle dans les sensations de plaisir et de douleur que nous percevons partiellement par son intermédiaire. Il est une attitude interchangeable de dialogue avec autrui, il est déjà un moyen de communication avec lui. » (Ajuriaguerra, 1959, cité dans Joly & Labes, 2017, p. 51)

Le dialogue tonique me semble être une catégorie conceptuelle pertinente pour aborder la communication des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées). En effet, lorsque la communication verbale devient inopérante du fait des troubles cognitifs, le corps lui-même constitue peut-être encore, le siège d'une communication pré-verbale et dans le cas de cette population, une communication post-verbale.

2.2.2. L'analyse du corpus textuel sous l'angle du dialogue tonique

« Nous devons concevoir écrivait Julian De Ajuriaguerra, « que les modifications toniques et l'activité motrice apparaissent tantôt comme expression, tantôt comme réaction »(1980, p. 240) » (Petitpierre, 2011, p. 170)

Le dialogue tonique revêt un intérêt particulier pour répondre à ma problématique, d'abord parce qu'il est un vecteur d'une forme de communication « archaïque » et donc moins cognitive. Ce qui le rend plus résistant aux troubles neurodégénératifs qui concernent les fonctions corticales supérieures. Mais aussi parce que le dialogue tonique est un outil privilégié du psychomotricien. Dans ce sens, il est intéressant de partager l'utilisation de cet outil avec les soignants en vue de soutenir la communication des résidents au sein des institutions de type EHPAD et EMS.

Geneviève Petitpierre (2011, p. 171) dit à propos du dialogue tonique : « En effet, au-delà du simple contact, cette forme d'échange est également façonnement et source de la conscience archaïque de soi, socle à partir duquel s'élabore la régulation autonome des émotions et porte d'entrée vers l'exploration et la connaissance du monde. »

L'analyse qui va suivre est faite à partir d'éléments textuels issus des récits d'observation de (mai 2019). Chaque citations des récits est codé [Récit X¹⁷] permettant au lecteur de retrouver l'ensemble du récit d'observation en [Annexe 4]. Les citations du texte sont analysées en étant regroupées par résident.

Mme Blanche

« Mme Blanche se lève toutefois spontanément de son fauteuil et se met à déambuler dans la salle d'animation . » [Récit 1]

J'ai relevé cet élément dans les trois récits qui concernent Mme Blanche, lors de ces déambulations, je n'ai relevé par ailleurs, aucun élément permettant de penser qu'elle était en interaction lors de ces déambulations.

17 [Récit X] : X représente le numéro de l'observation.

« Ces expressions sont assez difficiles à supporter et me tendent bien que je ne sois pas engagé dans l'interaction, mais seulement observateur. » [Récit 1]

J'ai relevé sur le plan personnel à quel point les cris et les manifestations de détresse qu'elle pouvait produire m'avait tendu malgré le fait que je ne sois pas impliqué directement dans l'interaction. Si notre propre dialogue tonique est un moyen de rentrer en relation avec l'autre, il peut aussi être un moyen de s'informer pour nous-même sur ce que nous fait vivre la relation, et de le conscientiser.

« Mme Blanche n'initie pas le contact de la main pour rechercher le contact ou aller à la rencontre de la main d'Aline, mais accepte que l'animatrice lui tienne la main lorsque celle-ci lui propose, puisqu'elle maintient ce contact. » [Récit 1]

« Plusieurs fois, après un contact visuel avec Aline qui lui prend les mains dans le même temps, Mme Blanche vient blottir sa tête dans le cou d'Aline » [Récit 5]

Je remarque que dans les récits, rien ne montre que lors des contacts corporels, Mme Blanche en soit à l'initiative. C'est toujours Aline qui initie le contact. Cependant, à la suite de ce contact, des éléments du corpus montrent que Mme Blanche recherche une proximité corporelle et affective semble-t-il.

« Il me semble qu'elle a aussi des difficultés de régulation tonique et souvent, des mouvements de répétitions et de crispation accompagnent et se coordonnent avec le rythme des plaintes et des épisodes de cris. » [Récit 5]

« Lors des épisodes de cris, Mme Blanche semble être en hypertonie et des petits mouvements stéréotypés des mains se coordonnent avec les cris. » [Récit 5]

« Mme Blanche se redresse un peu sur le fauteuil toujours les yeux clos et commence à exprimer des plaintes, mais très faiblement puis cela s'estompe et elle se ré-adosse. » [Récit 8]

Ces trois éléments, issus des récits, montrent qu'il y a peut-être une corrélation entre les mouvements toniques involontaires tels que les « stéréotypies » ou les changements de posture sur le fauteuil et l'expression émotionnelle qui est perçue par l'observateur-chercheur comme « le rythme des plaintes et des épisodes de cris. ».

« Du fait de cette observation en milieu d'après-midi, je me rends compte que Mme Blanche peut-être dans des états très différents selon le moment. » [Récit 8]

J'ai relevé en effet dans les récits une grande différence des descriptions textuelles entre l'observation du matin [Récit 5] et l'observation de l'après-midi [Récit 8].

« Les comportements, moteurs par exemple, varient au fil de la journée et l'observation faite le matin diffère de celle effectuée dans l'après-midi ou à une autre heure, selon l'état du sujet, sa pathologie de base, la thérapeutique médicamenteuse, ses rythmes de vie antérieurs. »

(Richard & Rubio, 1994, p. 162)

M. Rouge

« Il me semble que M. Rouge est encore très autonome sur le plan locomoteur, sur ces déplacements. Du moment que les tâches ne sont pas trop complexes. » [Récit 2]

« Aline et M. Rouge ont eu très peu de contact corporel, elle ne lui a pas tenu la main ou mit la main dans le dos. » [Récit 2]

Dans le [Récit 2], il semble que le résident a d'assez bonnes compétences verbales. Cela peut peut-être expliquer l'absence d'éléments textuels concernant le dialogue tonique comme moyen supplétif de communication dans le [Récit 2] concernant M. Rouge.

Mme Chic

« Lorsque Mme Chic n'est plus attentive aux propositions orale d'Aline, alors Aline la sollicite avec un contact corporel en lui prenant la main et aussitôt Mme Chic raccroche le regard avec Aline et réagit à ses propositions pour poursuivre le repas. » [Récit 3]

Le récit fait état de moment où les capacités d'attention ou de compréhension ne permettent plus à Mme Chic d'être attentive et de poursuivre une interaction avec Aline, et des éléments du récit montrent que la sollicitation tactile d'Aline permet peut-être une réaction et une mobilisation de Mme Chic pour poursuivre l'interaction selon l'observateur-chercheur.

Mme Perle

« Elle tient le coussin à boutons sur ces genoux. À un moment, Aline déplace légèrement le coussin et Mme Perle s'y ajuste en reprenant une position dans laquelle elle semble plus confortable. Puis elle déplace elle-même le coussin encore une fois pour remettre au centre de son champ de vision le bouton qui l'intéresse à ce moment-là. » [Récit 4]

« Mme Perle ne réagit pas aux indications orale d'Aline et il faut que celle-ci lui prenne les mains et l'aide à démarrer l'activité, à prendre, ou à lâcher pour qu'elle y parvienne. » [Récit 4]

Les changements de posture que l'on perçoit dans le récit concernant Mme Perle lors d'une activité dirigée (consistant à explorer un coussin sur lequel sont cousus des boutons différents), montrent selon l'observateur-chercheur qu'elle s'ajuste peut-être à l'objet dans le but de continuer l'exploration. Cela peut peut-être donner un indice quant à son souhait de poursuivre cette activité,

c'est par ailleurs ce que j'ai subjectivement perçu lors de cette observation. Dans ces récits on peut voir que Mme Perle ne réagit jamais aux consignes orales d'Aline, à partir du texte il semble que seul une guidance corporelle permet à Aline de lui donner des indications concernant les variations de l'activité.

Ces observations ne sont pas exhaustives, et encore beaucoup d'autres éléments du corpus textuel peuvent être discutés au regard du dialogue tonique. Cependant, pour ne pas surcharger cette partie, j'ai fait le choix de n'aborder que les citations présentes ci-dessus.

2.2.3. Synthèse au sujet du dialogue tonique

Le toucher est très présent lorsqu'il s'agit de communiquer et d'interagir avec des tout-petits, portages, change, bercements. Cependant, à partir d'un certain âge, les conventions sociales mettent à distance le toucher comme moyen de communication.

« Hors du cercle familial, il est d'usage, qu'à partir d'un certain âge, les échanges passent principalement par la parole ou le regard. »

(Petitpierre, 2011, p. 170)

Les personnes âgées en institution, dépendantes, pour de nombreux actes de la vie quotidienne, sont amenées à être touchées par les soignants. Ce toucher, sortant du cadre familial, au sens où l'entend (Petitpierre, 2011, p. 170), doit alors être pensé et réfléchi : quel peut être son impact et que peut-il induire chez la personne âgée ?

Concernant la communication des soignants avec des personnes en situation de polyhandicap, Geneviève Petitpierre expose une idée qui vient nourrir ma réflexion. Les personnes en situation de polyhandicap connaissent des perturbations de : « l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain ». (2011, p 173)

Elle préconise pour cette population l'utilisation du dialogue tonique comme outil d'interaction et support de la communication : « La proximité physique constituerait en effet une dimension irremplaçable de la communication avec toute personne fonctionnant à un niveau pré-verbal. »

(Petitpierre, 2011, p. 173)

Au regard de mes observations, il me semble que plus le langage verbal est désorganisé, plus l'utilisation du dialogue tonique vient soutenir l'interaction et la communication entre le soignant et le résident. A l'inverse, j'ai aussi relevé dans les récits qu'il semblerait que si les compétences

verbales du résident sont bonnes et opérantes, alors l'utilisation du dialogue tonique n'est pas nécessaire.

La difficulté pour le soignant, est donc à mon sens, de percevoir dans quelles conditions l'utilisation du dialogue tonique et du toucher est pertinent pour soutenir une interaction et lorsque cela n'est pas nécessaire. En ce sens l'observation directe par un tiers, en l'occurrence un thérapeute en psychomotricité, peut être un moyen de renseigner cet aspect-là de la communication en vue de la soutenir au sein d'une institution.

La question du toucher des personnes âgées en institution peut sembler une question évidente et banale, cependant, il faut aussi être en mesure de savoir quand il n'est pas nécessaire d'utiliser le toucher avec un résident, pour respecter sa dignité en tant qu'adulte, n'étant pas de notre famille, et dont les compétences langagières sont suffisantes pour interagir.

2.3. L'attention partagée

2.3.1. Le concept d'attention partagée

Giromini, Albaret & Scialom, (2015, p. 103) à propos des interactions visuelles :

« Ces interactions visuelles concernent la communication, le dialogue qui s'établit œil à œil. La rencontre des regards est un des modes de communication privilégiés entre la mère et son enfant. La réciprocité du regard renvoie à la notion de « miroir » et permet la constitution de « l'image de soi » du nourrisson, distincte de celle de sa mère. »

Le regard et les contacts visuels occupent une place importante dans la reconnaissance de l'autre, lors de l'interaction, de son maintien, c'est aussi un moyen d'éviter l'interaction lorsque l'on détourne le regard. Plus précisément selon (Aubineau, Vandromme & Driant, 2015), l'attention partagée est une compétence qui rend compte de la capacité d'un sujet à effectuer les actions interactives suivantes :

- Être capable d'attirer l'attention sur soi.
- Manifester des comportements d'appel.
- Être capable de partager son attention sur un objet ou sur un événement avec quelqu'un.
- Être capable d'orienter ses postures en coordonnant son regard avec quelqu'un.

Le partage d'attention, comme compétence interactionnelle, renseigne sur la possibilité pour un résident de partager une expérience de communication avec un soignant, et donc de s'inscrire dans une relation intersubjective.

2.3.2. L'analyse du corpus textuel sous l'angle de l'attention partagée :

Mme Chic

« Je remarque qu'elle oriente et maintient bien le contact visuel. » [Récit 3]

« Lorsqu'il y a du bruit dans le réfectoire ou qu'une personne se déplace, Mme Chic oriente le regard dans la direction de l'évènement. » [Récit 3]

Je note que dans ce récit, plusieurs éléments qui me laissent penser que Mme Chic initie des interactions avec les différents partenaires qui sont présents dans la salle du repas.

« Souvent, lorsque Mme Chic scrute son environnement et détecte des mouvements ou des petits événements dans la salle, elle tente d'interpeller les personnes concernées avec un geste de la main et de légers sons. Cependant, ces tentatives d'interpellations sont de faibles intensités sonore/corporelle et elles ne sont pas perçues. » [Récit 3]

Lorsqu'elle initie ces interactions, l'observateur-chercheur fait l'hypothèse qu'elles ne sont pas perçues par l'animatrice en présence, les soignants ni par les résidents qu'elle interpelle. Peut-être que cela est dû à l'intensité de ses « comportements d'appel ».

« Elle s'adresse souvent à des personnes qui ne la regardent pas, ce qui peut expliquer aussi l'échec de ces tentatives d'interactions. » [Récit 3]

En effet, ces initiations présentes dans le récit ne semblent pas suivies d'un moment d'attention partagée selon l'observateur-chercheur.

« À un autre moment, Aline lui signale verbalement qu'elle a beaucoup bu, car c'était son troisième verre d'eau. Mme Chic n'a pas répondu verbalement, elle a pris son verre d'eau et l'a posé le plus loin qu'elle le pouvait d'elle sur la table et a ensuite regardé pour lui montrer qu'elle avait bien compris. » [Récit 3]

Dans cet extrait du récit, il s'agit peut-être d'une situation d'attention partagée sur un objet, à savoir le verre d'eau. Peut-être que Mme Chic présente certaines possibilités quant à l'attention partagée, mais que cette compétence dépend aussi de l'attention que portent les personnes avec qui elle interagit.

Mme Perle

« Elle utilise principalement le regard et le contact visuel avec Aline comme support de communication, elle sourit beaucoup et produit une grande variété d'expressions faciales. » [Récit 4]

« Elle porte son attention alternativement sur le coussin à boutons qu'elle explore et sur Aline. » [Récit 4]

« À un moment Aline lui montre un bouton et verbalise sur sa forme et sa couleur, puis Mme Perle le touche et elle dit à ce moment-là : « Je l'ai déjà fait. ». » [Récit 4]

Il me semble que dans ce [Récit 4] beaucoup d'éléments du texte témoignent de phénomènes d'attention partagée. Il semble selon l'observateur-chercheur que l'objet, à savoir le cousin avec des boutons cousus, est au centre de l'activité et qu'Aline et Mme Perle partagent ensemble leur attention à ce sujet. Cela est peut-être le cas lorsqu'il est écrit que Mme Perle « porte son attention alternativement sur le coussin à boutons qu'elle explore et sur Aline. » [Récit 4]

L'observation écrite manque de précision, car il n'est pas écrit qu'elle porte son attention *visuelle* alternativement, on peut seulement le supposer.

Mme Blanche

« Mme Blanche ferme systématiquement les yeux lors de ses épisodes de cris. Il y a donc peu de contacts visuels avec Aline. » [Récit 5]

« Lorsque Mme Blanche se déplace elle ouvre les yeux et semble attentive à l'espace devant elle, mais ne semble pas s'orienter selon un but précis. » [Récit 5]

Dans les Récit qui concernent Mme Blanche, il semble qu'il n'y a pas de comportements d'appels de Mme Blanche envers Aline dans le texte. Il semble au contraire même que lorsqu'il n'y a pas de sollicitation de la part d'Aline, il y a pas d'éléments de récits qui montrent d'initiatives interactionnelles de Mme Blanche.

M. Dior

« M. Dior essaye de parler, mais les syllabes qu'il prononce sont peu compréhensibles, il s'agit plus de sons qu'il exprime avec difficulté. Je pense qu'il souhaite communiquer. Il réagit à ce que lui dit Aline et fait des efforts pour la regarder et être attentif. » [Récit 6]

Dans le [Récit 6] beaucoup d'éléments témoignent de la difficulté apparente de M. Dior à se mouvoir, cependant au regard des citations choisies ci-dessus, il semble qu'il partage peut-être son attention avec Aline, mais le ferait-il si celle-ci était présente à ses côtés, mais sans le

solliciter ? Il est donc parfois difficile de rendre compte des comportements d'attention partagée chez certains résidents lorsque ceux-ci ne sont pas clairement caractérisés dans le texte.

Mme Mélodie

« Mme Mélodie observe du regard ce qui se passe dans le couloir tout en chantant et fixant les personnes qui passent. Parfois, elle semble les montrer du doigt et les désigner et module sa chanson en fonction des événements qu'elle perçoit. » [Récit 7]

« Elle sourit à Aline et lui tend la main. C'est le seul moment que j'ai pu observer où Mme Mélodie manifeste une émotion franche et une envie d'entrer en relation. » [Récit 7]

Dans ces extraits, les éléments du texte montrent que, selon l'observateur-chercheur, Mme Mélodie fasse des comportements d'appels, bien que ces événements n'est pas été répétés plusieurs fois et n'ont pas donné lieu à une interaction durable. Là encore comme pour les éléments du [Récit 6] concernant M. Dior, il est difficile de mettre en évidence des composantes d'attention partagée de façon évidente dans le récit.

Mme Perle

« Mme Perle est très réactive, elle fixe Aline et me jette aussi quelques regards de temps en temps. Ces yeux sont très expressifs et on peut y lire une grande joie d'être en relation avec Aline. » [Récit 9]

« Elle semble avoir beaucoup de plaisir à être en lien avec Aline, elle souhaite exprimer des choses, mais ces productions verbales ne sont pas compréhensibles. » [Récit 9]

Dans ces extraits, l'interaction entre Aline et Mme Perle semble se prolonger. Les expressions verbales de la résidente ne sont pas intelligibles selon l'observateur-chercheur, mais constituent peut-être une forme de réponse qui permet de maintenir l'échange. En ce sens malgré la difficulté apparente pour Mme Perle de se faire comprendre, elle semble capable de maintenir une attention partagée, cette compétence à mon sens est peut-être soutenue par Aline car elle accueille ses réponses « non-intelligibles » selon l'observateur-chercheur, et qu'elle y répond malgré tout. Il me semble important de valider et de considérer les messages verbaux complexes comme de réels éléments de communication pour soutenir l'interaction.

« Elle semble également attentive à son environnement, elle me regardera à plusieurs reprises avec un regard joyeux. Elle regarde aussi les personnes qui passent dans le couloir. » [Récit 9]

« Mme Perle n'arrive pas à articuler, car les spasmes de ses lèvres semblent incontrôlables. Cependant, elle émet quelques sons dont les intonations sont reconnues et accueillis par Aline qui y répond et les utilise pour poursuivre la discussion. » [Récit 9]

« Aline et Mme Perle parlent de choses simples du quotidien, Mme Perle est très sensible lorsque Aline fait de l'humour et elles rigolent ensemble. » [Récit 9]

Dans le cas de ce [Récit 9], les éléments montrent peut-être que le partage d'attention est possible puisqu'elles « rigolent ensemble ». Cette attention partagée semble soutenue par Aline, qui fait le choix, selon moi, de recevoir et de considérer les sons incompréhensibles, au sens littéral, comme des communications compréhensibles.

2.3.3. Synthèse au sujet de l'attention partagée

Dans certains récits d'observation de (mai 2019), il est possible de relever dans le texte des éléments qui caractérisent en partie certaines des compétences qui constitue l'attention partagée au sens de Tomasello en 2004 cité dans Wampfler-bénayoun, 2015.

Dans d'autres récits, je relève ce qui semble être des ébauches de ces compétences, certains éléments semblent montrer que le partage d'attention est possible via le regard notamment, d'autres éléments semblent montrer certains comportements d'appel au moyen d'un geste, d'une orientation des postures ou de sons. Mais ces comportements, dans les récits, ne débouchent pas toujours sur l'observation d'une interaction et sur un objet d'attention partagée clairement identifié par l'observateur-chercheur.

Ces réflexions sont basées sur les récits d'observation textuels, ces récits sont partiels. Car il n'est pas possible d'observer tous les comportements de façon exhaustive dans le cas d'une observation directe. C'est ce que nous avons vu dans la partie théorique qui traite de ce choix méthodologiques. Et par ailleurs, les récits d'observation sont établis à partir des notes de l'observateur-chercheur, étudiant en psychomotricité, et en ce sens, ils comportent une part de subjectivité.

Toutefois, il semble à l'analyse du corpus théorique, qu'il y a différents niveaux de compétence quant à l'attention partagée des résidents. Ces différences s'expriment dans des modalités différentes, gestes, sons, regards, orientations des postures, rires. Et il me semble aussi que l'attention du soignant est déterminante pour recevoir et accueillir ces manifestations, pour les considérer, et donc pour les soutenir. Les comportements d'appels semblent parfois très nets, et parfois très discrets. Il semble donc important que les personnes en interactions avec des résidents atteints d'Alzheimer (et maladies apparentées) soit attentifs à ces signes, aussi discrets soit-il, pour soutenir la communication des résidents.

Ma propre observation en tant qu'observateur-chercheur n'échappe pas à la règle, et il y a certainement des signes complexes qui témoignaient de comportements d'appel ou de volonté

d'attirer l'attention, que je n'ai pas réussi à percevoir. De plus ayant une faible expérience avec cette population, une année de stage et 4 journées d'observations, ma capacité à percevoir ces signes est sans doute très limitée par le manque d'expérience.

2.4. La proxémie

2.4.1 Le concept de proxémie

Selon Carric & Soufir (2014, p.186), « La proxémie est la distance de la relation. C'est l'anthropologue Hall qui a différencié distance intime, distance personnelle, distance sociale et distance publique selon l'importance de l'écart qui sépare deux individus en relation. »

On peut retrouver dans l'ouvrage de Giromini, Albaret & Scialom, (2015, p. 259), des informations complémentaires quant à l'origine de ce concept aussi nommé la « dimension cachée ». C'est l'anthropologue Hall qui a développé ce concept en 1971 à la suite d'observations concernant le comportement des animaux. Il décrit comment les variations de distances entre les animaux régulent leurs comportements. Il oriente par la suite ses recherches sur les sociétés humaines et décrit « des bulles entourant chaque homme, bulles incluses les unes dans les autres et déterminant le type de relation interindividuelle. Ces bulles sont la résultante de deux facteurs : la perception de l'espace et la variable psycho-socio-culturelle individuelle. » (Giromini, Albaret & Scialom, 2015, p. 259).

Plus concrètement, la notion de proxémie décrite par (Hall, 1971, cité dans Wampfler-Bénayoun, 2015) peut se traduire de la façon suivante :

- Distance intime : de 0 cm à 45 cm.
- Distance personnelle : de 45 cm à 1m25
- Distance sociale : de 1m25 à 3m60
- Distance publique : de 3m60 à 7m50 et plus.

« Les rapports spatiaux entre les individus, la distance qu'ils ménagent entre eux sont d'authentiques systèmes de communication tout autant que de signaux dont on use pour limiter son espace. » (Corraze, année inconnue, cité dans Wampfler-Bénayoun, 2014)

C'est donc en considérant que la proxémie peut-être compris sous l'angle d'un système de communication, que je vais analyser les récits d'observations. Il me semble important de considérer notamment qu'il n'y a pas d'analyse stricte à faire quant aux distances car la notion

d'espace est très variable, et notamment car la perception de l'espace d'un individu lui est propre, et est relative. Mais aussi car le contexte d'une situation n'induit pas les mêmes comportements par rapports aux espaces de chacun. On ne comprendrait pas, par exemple, qu'un inconnu se colle à nous à l'abribus s'il n'y a personne autour, et dans le même temps si ces deux mêmes individus se retrouvent collés, debout, dans le bus, parce que celui-ci est plein de monde, cela sera, certes inconfortable, mais tout à fait compréhensible.

2.4.2. L'analyse du corpus textuel sous l'angle de la proxémie :

Mme Blanche

« Mme Blanche produit peu de mouvements corporels et ne change pas d'orientation, ni de postures. Elle ne se déplace pas spontanément dans l'espace de la salle. Assise auprès d'Aline qui lui tient la main ou l'enveloppe d'un contact chaleureux dans le dos, » [Récit 1]

« Aline est assise en biais face à Mme Blanche et elle se tient assez proche d'elle, la distance est inférieure à 1 mètre. » [Récit 1]

Dans ces éléments issus des récits, il semble qu'Aline et Mme Blanche soient séparées par une distance dite « intime » au sens de Hall.

« Mme Blanche. Mme Blanche se lève ensuite plusieurs fois et déambule dans la salle d'animation. Elle se déplace ainsi de fauteuil en fauteuil ne semblant pas trouver une place pour s'apaiser. » [Récit 5]

Puis plus loin dans le récit, cette description laisse penser que Mme Blanche a pris de la distance à sa propre initiative, pour « déambuler » au sens de l'observateur-chercheur. Cependant il n'est pas possible, à mon sens avec ces seuls éléments de connaître les raisons qui ont conduit Mme Blanche à s'écarter d'Aline, on peut douter du fait que Mme Blanche ait eu une quelconque intention de s'écarter d'Aline.

« Mme Blanche a d'avantage déambulé dans la pièce et changé de posture. Elle se déplaçait sans rechercher un but quelconque et passant de fauteuil en fauteuil. » [Récit 5]

Cet élément issu d'un autre récit d'observation concernant Mme Blanche, laisse penser que ses déplacements n'avaient pas de buts. Mais il est difficile de savoir à partir de l'analyse textuelle si cela avait ou non, valeur de communication.

« Elle occupe l'espace sonore quasiment en continu avec des cris ou des plaintes répétitives. » [Récit 5]

Dans cet extrait-ci, l'observateur-chercheur décrit non pas un espace physique, mais un espace sonore. On ne peut pas le rattacher à la proxémique, mais cela donne des indications toutefois, sur l'espace tel qu'il peut être vécu par les soignants et les résidents. En effet, il semble assez

difficile d'être en présence avec une personne qui génère des cris d'une façon quasi-constante. La façon qu'à Mme Blanche d'occuper l'espace sonore va donc peut-être influencer la façon dont les autres soignants est résident auront à investir l'interaction avec elle.

M. Rouge

« Nous prenons l'ascenseur et nous rejoignons alors sa chambre. Aline trouve ses habits déjà prêts sur son lit et lui propose d'aller à la salle de bains pour s'habiller. Il la suit, mais reste dans l'encadrement de la porte entre sa chambre et la salle de bain attenante, et ne semble pas vouloir entrer dans la salle de bains. Après quelques échanges voyant que M. Rouge ne semble pas prêt à entrer elle l'accompagne alors vers son lit. » [Récit 2]

Dans cet, extrait, selon l'observateur-chercheur, l'objectif d'Aline est d'amener M. Rouge dans la salle de bain en vue de l'aider à se changer. M. Rouge, semble ne pas émettre d'avis contraire verbalement et pourtant, il ne rentre pas dans la salle de bains et reste sur le pas de la porte. Cette prise de distance est donc plus grande, en comparaison avec la distance qu'Aline, l'observateur et M. Rouge, ont eu plus tôt dans l'ascenseur. Ici, on peut supposer que M. Rouge a volontairement mis cette distance en marquant un arrêt sur le seuil de la porte dans le but de communiquer son refus de se changer dans la salle de bain.

« M. Rouge se déplace et marche de façon autonome. » [Récit 2]

« Aline et M. Rouge ont eu très peu de contact corporel, elle ne lui a pas tenu la main ou mis la main dans le dos. Les principaux contacts ont finalement été ceux des salutations d'usages et lorsque Aline l'aidait à changer de vêtements. » [Récit 2]

Il est relevé dans le récit que M. Rouge est encore autonome dans ses déplacements, par ailleurs dans le récit, l'observateur-chercheur suppose que M. Rouge est capable de reconnaître sa chambre et de faire le choix d'y rester seul. Cette autonomie de déplacement et sa capacité à se repérer dans l'espace, sont peut-être des facteurs qui lui permettent de moduler volontairement sa distance physique avec ses partenaires d'interactions.

A l'inverse, si l'on considère de façon hypothétique, une personne qui n'aurait pas la possibilité de se déplacer et de se repérer dans l'espace, alors il serait beaucoup plus complexe pour elle de moduler la distance avec ses partenaires et de communiquer par ce biais son souhait ou son refus d'être en relation.

Mme Chic

« À un moment, Aline se déplace pour aller aider une résidente à la même table, alors Mme Chic la suit des yeux et essaye de lui parler en la montrant du doigt. » [Récit 3]

Dans cet extrait, c'est la soignante qui se déplace, Mme Chic semble avoir compris que cette dernière s'occupait d'elle et semble percevoir la prise de distance d'Aline qui passe, en peu de temps, de la distance intime à la distance publique. Aline, selon le récit, est allée en soutien pour aider une autre résidente dans la salle du repas. Et il semble dans le récit que Mme Chic accompagne du regard cette prise de distance et semble la regretter en essayant d'interagir à nouveau avec Aline pour que celle-ci revienne, selon l'observateur-chercheur.

Les personnes dont la mobilité est réduite peuvent d'une certaine façon subir une distance intime avec un partenaire d'interaction si l'interaction n'est pas souhaitée, mais elles peuvent aussi subir la fin de l'interaction par éloignement du partenaire.

Mme mélodie

« Son rythme et sa chanson orale occupent tout l'espace sonore. » [Récit 7]

« Elle se déplace légèrement avec son fauteuil progressant dans le couloir très lentement puisqu'elle avance et recule. Je ne parviens pas à savoir si dans ce déplacement il y a une intention, mais j'en doute. » [Récit 7]

« Aline et Mme Mélodie n'ont eu qu'un seul contact corporel, mais de courte durée. » [Récit 7]

Dans ces trois extraits, Mme Mélodie semble se déplacer de façon limitée, mais de façon autonome. Dans ce cas-ci, on ne sait pas si le déplacement est volontaire ou non. L'observateur-chercheur ne sait pas si les déplacements résulte d'une intention claire comme il le suppose pour M. Rouge. Ainsi, dans certains cas, il est difficile de faire des hypothèses quant à la proxémie et à sa valeur communicative dans l'interaction.

L'observateur-chercheur

« Je me trouve à une distance d'environ 4 mètres d'elle. » [Récit 1]

J'ai repéré dans les récits d'observation, beaucoup d'éléments qui se rapportent à la place de l'observateur-chercheur. Cette place est effectivement particulière, et comme toute personne en présence, l'observateur-chercheur appartient à la situation comme nous l'avons vu dans la partie méthodologique. Il s'agit d'une triade interactionnelle, bien que l'observateur ne sollicite pas les personnes, il peut être sollicité et peut aussi être observé.

« Dans la chambre, j'ai un peu de mal à trouver ma place. » [Récit 2]

Par exemple, lors de la situation d'observation avec M. Rouge, l'observateur-chercheur a du mal à se situer dans l'épisode d'interaction qu'il doit observer, être observateur est une position particulière.

« Mme Chic sur un tabouret. Mme Chic regarde Aline, elle me regarde également alors que j'observe d'un peu plus loin assis dans un fauteuil. » [Récit 3]

« Je me suis installé dans un fauteuil à quelques mètres de la table de Mme Chic face à elle. Lorsqu'elle me regardait, j'avais le sentiment que son regard était différent de celui qu'elle portait sur les résidents et les soignants de la salle de repas. Comme si elle percevait que ma position d'observateur était inhabituelle et particulière. » [Récit 3]

Dans ces extraits, l'observateur-chercheur a pu avoir le sentiment d'être regardé par Mme Chic d'une façon particulière, cependant peut-être que ce n'était pas le cas et qu'elle le regardait tout simplement parce qu'il était plus loin, face à elle.

Ces éléments du récit montrent toute la dimension subjective de l'observateur, car il n'est pas extérieur à la situation, il est pris, malgré lui dans l'interaction, et cette dimension influence son regard et sa façon de construire par la suite ses récits d'observations.

2.4.3. Synthèse au sujet de la proxémie

Il convient d'être prudent quant à l'analyse des proxémies pour analyser la communication. En effet, les prises de distance avec un partenaire d'interaction, peuvent être volontaires, mais pas nécessairement. Les prises de distance, comme les rapprochements, peuvent avoir valeur de communication, mais peuvent aussi répondre à d'autres logiques.

La capacité de se déplacer de façon autonome et la capacité de se repérer dans l'espace permettent d'être acteur dans la distance avec l'autre. Cela permet d'être capable de moduler volontairement la distance avec un partenaire d'interaction. Cela peut donc être perçu comme une forme complexe de communication.

Toutefois, l'inverse n'est pas vrai, lorsqu'un résident n'est plus capable de se déplacer de façon indépendante, il ne peut pas moduler seul la distance avec ses partenaires d'interactions. Il ne peut alors pas communiquer par ce biais, charge alors au soignants de percevoir d'autres signaux pour trouver la juste distance.

L'analyse du corpus textuel au regard de la proxémie met en évidence de nombreux éléments qui se rapportent à la place de l'observateur. Ces éléments du corpus textuel témoignent de l'implication de l'observateur dans les situations qu'il observe, il témoigne des ressentis personnels que la situation génère chez lui et comment il est aussi observé par les personnes en présence.

Dans la conclusion qui va suivre, nous proposerons une synthèse des résultats obtenus. La présentation de ces résultats sera formulée dans l'optique de répondre aux questions de départ et aux hypothèses de recherches.

« Ils aiment toucher les mains qu'on leur tend, les garder longtemps dans leurs mains à eux, et les serrer. Ce langage-là est sans défaut. »

(Bobin, 2008, p. 132)

IV) Conclusion

1. Processus de formation

1.1 Les objectifs pédagogiques

Ce travail m'a permis de m'initier à la méthodologie de recherche. J'ai pu approfondir un sujet et une thématique en lien avec mes motivations personnelles et professionnelles. Ce fut un exercice très intéressant, car il m'a permis de développer une forme de détermination et de persévérance.

Ce long processus m'a permis d'approfondir des connaissances théoriques en rapport avec mon thème, de m'approprier d'avantage des outils propres à ma future profession.

Pour répondre à cette problématique, il m'a fallu penser un dispositif de recherche réaliste, au regard de mes moyens et de mes compétences d'étudiant.

J'ai aussi pu expérimenter et développer des compétences pratiques, des savoir-faire et des savoir-être. Les situations d'observations directes sur le terrain m'ont appris à endosser une nouvelle posture, celle de l'étudiant-chercheur et plus précisément celle de l'observateur-chercheur. J'ai appris aussi à négocier et à délimiter concrètement un dispositif de recherche au sein de deux institutions accueillant des personnes âgées, en France et en Suisse.

1.2. Devoirs éthiques

Ce travail répond aux exigences déontologiques de la filière Psychomotricité de la Haute Ecole de Travail Social de Genève. J'ai établi des documents pour garantir l'anonymat des personnes observées et des institutions concernées et me suis assuré de la participation libre et éclairée des participants.

J'ai mené ce travail en étant le plus sincère dans mes échanges avec les personnes qui ont été amenées à y participer de près ou de loin.

2. Synthèse et discussion des résultats obtenus

2.1. Le dialogue tonique

Le dialogue tonique est à l'origine des interactions précoces entre le nourrisson et son pourvoyeur de soin. En ce sens, il est structurel de notre développement et constitutif de notre rapport au monde.

(Petitpierre, 2011, p. 171), à propos du dialogue tonique :

« En effet, au-delà du simple contact, cette forme d'échange est également façonnement et source de la conscience archaïque de soi, socle à partir duquel s'élabore la régulation autonome des émotions et porte d'entrée vers l'exploration et la connaissance du monde. » Au-delà du simple contact, je crois que le contact peau à peau, le toucher ou encore les bercements, sont des échanges indispensables et structurants, au début de la vie mais aussi plus tard.

Dans le cadre du soin, le dialogue tonique comme outil, nécessite l'utilisation du toucher. Dans le cadre des institutions de type EHPAD et EMS, les soignants sont souvent amenés à toucher les résidents pour accompagner les actes de la vie quotidienne.

Au sens ou Geneviève Petitpierre (2011, p. 171) l'entend, le dialogue tonique est un mode de communication particulièrement utile lorsque la communication verbale n'est plus possible. Comme elle l'explique avec une autre population qui est celle du polyhandicap.

A partir des éléments relevés dans les récits d'observations, j'ai analysé les interactions décrites sous le prisme du dialogue tonique.

Il est apparu que le dialogue tonique semblait utile dans certains cas, et avec certains résidents pour soutenir l'interaction. Il m'a semblait que l'utilisation du toucher s'était avérée efficace dans plusieurs récits d'observation pour maintenir un lien et permettre au résident de mobiliser son attention visuelle à l'égard du soignant. Si cela est vrai dans certains cas, et on peut le supposer à partir seulement de l'analyse des récits d'observations de (mai 2019). Cela ne semble pas systématique. Certains résidents, qui par exemple possèdent encore de bonnes compétences langagières, ne semblent pas avoir besoin d'être sollicité de façon tactile par le soignant pour maintenir leur attention et communiquer.

L'utilisation du dialogue tonique dans le but de maintenir la communication dépend du fonctionnement de chaque résident, et peut-être aussi de ses compétences en terme de communication verbale.

Le choix du dialogue tonique comme outil conceptuel m'a permis d'analyser le corpus textuel. Ce travail pourrait permettre de proposer une réflexion autour du toucher des résidents en institution et des différentes formes de communication complexe qui existent lors de pathologies dues au vieillissement.

2.2. L'attention partagée

L'attention partagée est une compétence interactionnelles au sens de (Aubineau, Vandromme & Driant, 2015), qui nécessite :

- Être capable d'attirer l'attention sur soi.
- Manifester des comportements d'appel.
- Être capable de partager son attention sur un objet ou sur un évènement avec quelqu'un.
- Être capable d'orienter ses postures en coordonnant le regard avec quelqu'un.

A partir de l'analyse des récits d'observations, il me semble que certains comportements liés à l'attention partagée ne sont pas explicitement décrits et il n'est pas facile de les repérer dans les récits. Parfois les comportements sont explicites et les récits d'observation en rendent compte plus clairement.

Il me semble aussi que la capacité du soignant, à percevoir chez les résidents ces comportements, influence et soutienne la capacité du résident à partager son attention. Considérer une annonce ou un comportement d'appel chez un(e) résident(e) c'est déjà soutenir l'interaction.

Pour Albert Ciccone (2012, p. 60) l'observateur doit être attentif aux communications « primitives », aux « petits détails » et aux « signes corporels » qui sont autant de manifestations de la vie psychique du sujet.

Pour Sylvie Wampfler-Bénayoun, (2014), à propos des interactions précoces avec le nourrisson, l'attention partagée peut être soutenue par le pourvoyeur de soin, qui doit capter des signaux, y répondre, réussir à stimuler le nourrisson selon plusieurs modalités sensorielles. Et dans le même temps, le nourrisson aussi nourrit l'interaction en orientant et en maintenant son regard, en s'ajustant aux changements de postures, en souriant ou en pleurant et en manifestant des réponses prévisibles.

L'attention partagée, est soutenue dans le cadre d'une dynamique interactionnelle, où soignant et résident apporte l'un et l'autre des éléments de communication et nourrissent l'interaction. Les ébauches de communications des résidents sont difficiles à décoder, de même que leurs intentions, mais considérer leur capacité à communiquer, c'est se représenter l'autre comme un partenaire capable de communication. Cette dynamique peut à mon sens être soutenue par les psychomotriciens au moyen de l'observation directe de situations entre soignants et résidents.

2.3. La proxémie

La notion de proxémie et des distances interpersonnelles est abordée puis mise en lien avec les éléments du récit comme un système de communication. Un des éléments qui ressort de cette analyse, est que, pour pouvoir moduler la distance qui nous sépare d'autrui, il faut être en mesure de se déplacer seul volontairement.

Or, dans le cas des personnes âgées dépendantes, certaines ne sont plus en capacité de se déplacer de façon autonome. C'est alors le soignant qui est acteur de la distance lors de l'interaction.

A partir des éléments du récit et notamment dans le cas des déambulations qui sont décrites, je me suis demandé si la distance interpersonnelle avait toujours valeur de communication. Les déplacements peuvent être volontaires, mais pas nécessairement.

Cela dépend aussi beaucoup de la capacité de la personne à se représenter et à s'orienter dans l'espace qui l'entoure. On sait que cette capacité d'orientation est mise à mal dans le cas de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer (et maladies apparentées).

Enfin, de nombreux éléments, dans de nombreux récits, renseignent sur la position de l'observateur. Tous ces éléments du récit viennent soulever la question de la place de l'observateur au sein de l'interaction.

A plusieurs reprises, l'observateur-chercheur a des difficultés à se positionner et à trouver sa place dans les situations. L'observateur est pris dans la situation qu'il observe et ces observations sont directement orientées par ses propres ressentis du moment.

L'observateur se place pour observer, il choisit un angle propice pour percevoir le mieux possible ce qu'il recherche, et dans le même temps, il ne peut se soustraire à la situation dans le cas de ces observations directes, il est donc à son tour observé.

3. La méthodologie

Au regard de la construction du projet de recherche, la méthodologie a permis de répondre aux deux hypothèses que j'ai posé au début de ce travail à savoir :

Il est possible d'observer la communication verbale et non-verbale entre soignant et résident atteint d'Alzheimer et maladies apparentées.

A partir de ces observations, il est possible d'écrire un récit, et sur cette base textuelle d'identifier des indicateurs de communication verbale et non-verbale pour les analyser en vue d'envisager une intervention ayant pour but de soutenir la communication entre soignant et résident atteints d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Lors de la première phase de la recherche (mai 2018) qui était une phase exploratoire de recherche, j'ai observé des situations de « nursing » entre soignants et résidents au sein d'un EHPAD. Partant du principe de l'école de Palo Alto cité dans (Marc & Picard, 2015, p. 70) : « On ne peut pas ne pas communiquer. »

A partir des récits textuels, de ces premières observations (mai 2018) j'ai recherché des indicateurs qui renseignent de la communication entre soignants et résidents, voici ceux que j'ai retenus et que j'ai précédemment exposés dans la partie méthodologie du travail :

- Les positions corporelles (postures, orientations)
- Les échanges de regards
- Les contacts corporels (avec utilisation du sens tactile)
- Les communications verbales (communication digitale)
- Humour / Joie

Ces indicateurs peuvent être mis en lien avec les notions que nous avons abordées dans la partie théorique, à savoir la distinction qu'effectue Louis Ploton (2011, p. 53) entre deux formes de communications :

- Le langage digital (L.D.) correspond à la communication verbale (C.V.)
- Le langage analogique (L.A.) correspond à la communication non-verbale (C.N.V.)

On peut dire que ces indicateurs sont « naïfs » dans le sens où je les ai produits à partir de mes récits d'observations et non à partir de recherche théorique. Ils peuvent s'associer à des références théoriques comme celles de Louis Ploton (2011) de la façon suivante :

Le langage digital :

- Les communications verbales (communication digitale)

Le langage analogique :

- Les positions corporelles (postures, orientations)
- Les échanges de regards
- Les contacts corporels (avec utilisation du sens tactile)

L'indicateur « Humour / joie » est quant à lui moins précis et pourrait regrouper à la fois des messages digitaux et des messages analogiques.

Ces indicateurs m'ont servi pour aller ensuite observer de manière plus précise et plus structurée de nouvelles situations en EMS (mai 2019).

Les récits issus des observations de (mai 2019) ont constitué le corpus textuel de recherche à partir duquel j'ai pu effectuer une analyse visant à rechercher ce qui permettrait de soutenir la communication entre soignants et résidents atteints d'Alzheimer et maladies apparentées au sein d'une institution de type EHPAD ou EMS.

Après avoir effectué ce travail, je reste convaincu que, comme le dit Georges Lambert (2006, p. 55) : « La maladie d'Alzheimer comme maladie de la communication trouble davantage la manifestation de la volonté que la volonté elle-même. »

4. Les limites de la recherche

« Le caractère direct de cette observation se manifeste dans le fait que le recueil des faits et les hypothèses sur les rapports entre les faits, ressemblance ou différence, régularité ou variation, simultanéité ou succession... sont établis sans autres instruments que le chercheur lui-même. (Arborio & Fournier, 2015, p. 9)

La première limite que j'ai identifiée tient au choix méthodologique de la récolte des données. En effet, l'observation directe est réalisée par un observateur. Lorsque l'observation est réalisée à découvert, comme cela a été le cas, l'observateur est impliqué dans la situation qu'il observe. En cela, les comportements qu'il observe sont susceptibles d'être modifiés par sa simple présence. Aussi, l'observateur en présence appartient à l'interaction même s'il n'intervient pas, il perçoit donc

la situation aux travers de ses propres ressentis. Et d'autre part, l'observateur-chercheur effectue une reconstruction de la réalité lors de la transcription des récits d'observation.

Il s'agit d'une limite dans le sens où les récits d'observation ne représentent pas la réalité de la situation observée, mais rendent compte du point de vue de l'observateur-chercheur.

Le dispositif d'observation au sein des institutions est mis en place à l'issue d'une négociation entre l'étudiant-chercheur et l'institution. Le dispositif d'observation est le produit d'une double limite : la capacité d'accueil en terme de temps, d'espace et de personnel de la part de l'institution, ainsi que par les disponibilités de l'étudiant-chercheur, lorsqu'il travaille par ailleurs, ce qui était mon cas.

A l'issue de la première phase d'observation de (mai 2018), j'ai extrait des indicateurs pour observer plus précisément la communication verbale et non-verbale des résidents. Il s'agit là aussi d'une liste non exhaustive. A l'issue des deux phases d'observation (mai 2018) et (mai 2019) de nouvelles idées sont venues nourrir ma réflexion et je choisirais sans doute une liste d'indicateurs différente si j'observais à nouveau des situations d'interactions dans des institutions de type EHPAD ou EMS.

L'analyse du corpus textuel de recherche, constitué par les récits d'observation de (mai 2019) a été faite par le biais de trois catégories conceptuelles : le dialogue tonique, l'attention partagée et la proxémie. Cependant, il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, et d'autres catégories conceptuelles peuvent être utilisées pour rendre compte de la communication entre soignants et résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées).

5. Perspectives professionnelles

L'analyse des données et les résultats qui en ressortent permettent la mise en évidence de liens, entre les données issues des récits et les catégories retenues pour les analyser. Il ne s'agit pas de produire des solutions et de formuler des réponses définitives. Cela permet plutôt à mon sens de formuler des pistes de réflexion qui peuvent être partagées avec des soignants travaillant dans des institutions de type EHPAD et EMS.

Dans un cadre plus large ces pistes de réflexion peuvent être partagées avec toute personne souhaitant accompagner et soutenir la communication des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées).

Les résultats obtenus montrent toutefois que ce dispositif, d'observation directe et d'analyse, permet de discuter de la communication avec des patients âgés atteints de troubles cognitifs et de troubles de la communication. Ces conceptions peuvent permettre de questionner les représentations que l'on se fait de cette population et d'aborder la communication concrètement selon les ressources et les compétences des résidents.

La mise en évidence de catégories d'analyses propre au champ de la psychomotricité, montre aussi le rôle qui peut être celui du psychomotricien au sein des institutions. L'objectif en tant qu'étudiant-chercheur en psychomotricité est de proposer des réponses concrètes aux difficultés d'accompagnements qui surgissent lorsque l'on travaille avec cette population.

Les difficultés de communication, les troubles du comportement, sont autant de défis à relever pour accompagner dignement les personnes âgées, en se souciant du bien-être des personnes et de l'environnement social que l'on construit au sein des institutions.

6. Perspectives de recherche

Mon travail essaye de se saisir de la communication complexe des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer (et maladies apparentées) mais ce n'est pas une fin en soi.

La suite de ce travail pourrait être, de trouver des dispositifs opérants qui permettraient de partager ces réflexions au sein du fonctionnement institutionnel. Dans le but développer des réflexions sur la communication qui tiendraient compte des observations de chacun.

Mon travail a porté sur l'interaction et la communication entre des soignants et des résidents au sein d'institution type EHPAD ou EMS. Il serait aussi intéressant d'effectuer un travail d'observation des formes de communications que les résidents peuvent avoir avec des partenaires d'une autre nature, comme les animaux par exemple, ce sujet m'intéresse et je serais curieux de lire et de découvrir des travaux à ce sujet.

Cette prise de conscience quant à la communication et les pratiques qui en découlent sont déjà à l'œuvre dans les institutions, j'ai pu être témoin de leur efficacité. Charge à la psychomotricité de s'inscrire dans cette collaboration interprofessionnelle.

« La brume qui les enveloppe parfois se déchire et ils touchent à une vérité si dure qu'ils pourraient la tenir dans leurs mains. »

(Bobin, 2008, p. 143)

Remerciements

Ce travail a été initié et réalisé grâce au concours de nombreuses personnes que je tiens à remercier ici tout particulièrement :

Je remercie Anne-Catherine Werder, psychomotricienne dans un EMS à Genève. Elle a été ma praticienne formatrice lors de mon stage de seconde année au sein de la filière psychomotricité, c'est elle qui m'a donné envie de travailler avec les personnes âgées. Ce stage a été pour moi le point de départ de ce travail de Bachelor.

Je remercie les deux institutions qui m'ont accueilli pour effectuer mes observations, et à travers elles, les professionnels qui m'ont fait confiance et qui m'ont donné les moyens de réaliser ce travail : sans eux, rien n'aurait été possible. Je ne les nomme pas pour ne pas trahir leur anonymat.

Je remercie Sylvie Wampfler-Bénayoun, psychomotricienne et chargée de cours au sein de la filière psychomotricité, qui a été la directrice de ce travail de Bachelor, je la remercie pour toute la confiance et aussi la patience sans faille dont elle a fait preuve, pour ses avis et ses conseils avisés ainsi que pour son aide précieuse quant à la documentation et l'accompagnement de ma réflexion.

Je remercie la filière psychomotricité et l'ensemble des enseignants qui m'ont apporté autant sur le plan professionnel que personnel, j'ai eu la chance d'étudier dans cette école et de bénéficier d'excellentes conditions d'études.

Enfin, pour terminer, je remercie mes proches, qui se reconnaîtront, pour le soutien et l'aide qu'ils m'ont apporté, me permettant de surmonter les doutes et les difficultés tout au long de cette aventure qui a duré plus longtemps que je ne l'aurai pensé.

Sylvain Bergasse

Bibliographie

Livres :

- Arborio, A.-M., Fournier, P. & Singly, F. (Dir.). (2015). *L'observation directe*. (4^e éd.). Malakoff : Armand Colin.
- Barrelet, C. (2018). *Les Tilleuls ; Une maison où vivre ensemble et s'entre-tenir ; Regard ethnologique sur les expériences au sein de la résidence Les Tilleuls à Genève*. Genève : FAHPA.
- Bobin, C. (2008). *La présence pure et autres textes*. Paris : Gallimard.
- Carric, J-C. & Soufir, B. (2014). *Lexique pour le psychomotricien*. Paris : Éditions Robert Atlani.
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Malakoff : Dunod.
- Giromini, F., Albaret, J.-M. & Scialom, P. (Dir.). (2015). *Manuel d'enseignement de psychomotricité : Clinique et thérapeutique*. Paris : De Boeck-Solal.
- Giromini, F., Albaret, J.-M. & Scialom, P. (Dir.). (2015). *Manuel d'enseignement de psychomotricité : Concepts fondamentaux*. Paris : De Boeck-Solal.
- Joly, F. & Labes, G. (Dir.) (2017). *Julien de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité : Corps, tonus et psychomotricité volume 1*. Paris : Éditions Vernazobres-Grego.
- Lambert, G. (2006). *La maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Milan.
- Marc, E. & Picard, D. (2015). *Relations et communications interpersonnelles*. (3^e éd.). Malakoff : Dunod.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (Dir.). (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Ploton, L. & Cyrulnik, B. (Dir.). (2014). *Résilience et personnes âgées*. Paris : Odile Jacob.
- Ploton, L. (2011). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...* . (2^e éd.). Lyon : Chronique Sociale.
- Richard, J. & Rubio, L. (Dir.). (1994). *La thérapie psychomotrice*. Paris : Masson.

Dictionnaires :

- *Larousse Maxipoche*. (2018). Paris : Larousse Dictionnaires.

Documents de cours :

- Haute école de travail social Filière Psychomotricité. (Ed.). (2011). *Annexe au plan d'études cadre de la filière Psychomotricité de la HES-SO*. Genève : HES-SO.
- Junker-Tschopp, C. (2015). *Module : L'organisation sensori et psychomotrice 2. Cours : Dynamique des processus neuro-psychomoteurs 3 : Vieillesse*. Genève : Haute École de Travail Social filière Psychomotricité.
- Piemontesi, K. (2015). *Module : Tableau clinique chez l'adulte et l'adulte âgé. Cours : Psychopathologie de l'adulte et approche théorique-clinique*. Genève : Haute École de Travail Social filière Psychomotricité.
- Wampfler-Bénayoun, S. (2015). *Module : L'ajustement et l'anticipation dans la relation. Cours : Système d'interactions, analyse des communications*. Genève : Haute École de Travail Social filière Psychomotricité.
- Wampfler-Bénayoun, S. (2014). *Module : Modalités d'échanges : Attention, partage, langage. Cours : Implication relationnelle du psychomotricien*. Genève : Haute École de Travail Social filière Psychomotricité.
- Wampfler-Bénayoun, S. (2013). *Module : Spécificité de la relation en psychomotricité. Cours : L'observation clinique : méthodes, éthiques, pratiques*. Genève : Haute École de Travail Social filière Psychomotricité.

Articles de revue :

- Petitpierre, G. (2011). Dialogue tonique : Quelle place dans échanges avec le sujet polyhandicapé ? *Évolutions psychomotrices*, n°93, 169-176.
- Aubineau, L., Vandromme, L. & Le Driant, B. (2015). L'attention conjointe, quarante ans d'évaluations et de recherches de modélisations. *L'Année psychologique*, vol. 115.

Sites Internets :

- Ciccone, A. (2012). La pratique de l'observation. *Contraste*, n°36, Récupéré le 20.03.2019 de <https://www.cairn.info/> .
- Commission intercantonal PLAISIR : Méthode Plaisir. (2012). Récupéré le 13.07.2019 de <http://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html> .
- Frémontier, M. (Dir.). (2011). Psychomotricité et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'observatoire*, n° 22. Récupéré le 20.03.2019 de <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire> .
- Haute Ecole de Travail Social Genève. (2017). *Citations et références bibliographiques : Guide pour l'application des Règles APA*. Récupéré le 23.03.2018 de https://www.hesge.ch/hets/sites/default/files/contribution/references_bibliographiques_novembre_2017.pdf .
- Imhof, G. (Dir.). (2012). Numerus courrier statistique. *EMS : un pensionnaire sur trois est âgé de 90 ans et plus*, n°1. Récupéré le 13.07.2019 de http://www.scris.vd.ch/Data_Dir/ElementsDir/7361/1/F/Numerus-01-2012_EMS.pdf .
- Insee. (2019). *Insee, composante de la croissance démographique, France*. Récupéré le 5.08.2019 de <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892117?sommaire=1912926> .
- Mahuzier, A., Yvonnet, K. & Hoeltze, S. (1997). Le bilan géronto-psychomoteur : La situation de test et ses limites. *Evolutions Psychomotrices*, n° 35. Récupéré le 20.03.2019 de <http://geriatrie.psychomot.free.fr/> .

Genève, le 12 Septembre 2019

Cahier d'Annexes

Cahier se rapportant au Travail de Bachelor :

L'observation directe en Psychomotricité : un moyen de soutenir la communication des personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées.

L'étudiant :

Sylvain Bergasse, *étudiant en psychomotricité* à la HETS.

La directrice du travail de Bachelor :

Sylvie Wamplfer-Bénayoun, *thérapeute en psychomotricité (CDIP)* et chargée de cours à la HETS.

Jury :

Anne-Catherine Werder, *thérapeute en psychomotricité (CDIP)* et praticienne-formatrice à la HETS.

Arnaud Burdin, *Infirmier Diplômé d'État* (France) et *cadre de santé au centre Hospitalier Annecy Genevois*.

Annexe 1

Sylvain Bergasse
sylvain.bergasse@etu.hesge.ch
Etudiant à la Hets Genève
Filière Psychomotricité

Annecy, le 25 Mars 2018

Objet : Demande d'autorisation pour la réalisation d'observations et d'entretiens à l'Ehpad [REDACTED] à Annecy.

Actuellement étudiant à la haute école de travail social de Genève, je rédige un travail d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme de thérapeute en psychomotricité.

Mon travail porte sur l'interaction entre les soignants et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées. Au travers de cette recherche, j'ai l'intention d'analyser les éléments qui permettent de soutenir et de maintenir la communication avec cette population.

Pour cela, je souhaite pouvoir observer des soignants et des résidents pendant les moments de soins en chambre. J'ai choisi comme outil méthodologique l'observation directe, non-participante.

Je serais présent dans l'institution pour réaliser ses observations les mercredis 2, 9, 16 et 23 mai de 15h à 18h.

Je présenterais aux soignants qui souhaitent participer à cette recherche les buts poursuivis et la méthodologie utilisée en vue de recueillir leurs accords.

Les participants pourront librement retirer leur accord à tout moment de la recherche si ils le désirent. Les données recueillies pendant le travail (noms et prénoms, nom de l'institution) seront rendues anonymes de telle sorte qu'aucun participant ne puisse être reconnu. Les participants acceptent ou refusent librement de participer en connaissant les buts poursuivis et les moyens utilisés pour cette recherche.

Ce document garanti le consentement libre et éclairé des participants selon les modalités décrites ci-dessus.

Le document final du travail pourra être transmis par e-mail aux participants qui en feront la demande. Il sera également remis en un exemplaire papier à l'institution

Signatures pour accord :

Enquêteur :
Sylvain Bergasse
51 Route de Pringy
74000 Annecy
sylvain.bergasse@etu.hesge.ch

Haute Ecole de Travail Social (HETS) :
Filière Psychomotricité
28, rue Prévost-Martin
Case postale 80
CH-1211 Genève 4
sylvia.wampfler@hesge.ch

Institution :



Annexe 2

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous contacter pour vous présenter mon projet de fin d'études et solliciter votre collaboration.

Vos coordonnées m'ont été transmises à l'accueil de votre établissement.

Actuellement Assistant d'Education au collège de Sillingy (74), je rédige dans le même temps mon mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du diplôme de psychomotricien.

Mon sujet porte sur l'interaction entre soignants et résidents âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour cela je recherche un Ehpad pour mener des observations et donner un questionnaire au sujet de la communication non-verbale.

Je vous propose de nous rencontrer afin de discuter de façon plus approfondie de mon travail de fin d'études en psychomotricité.

Afin que vous puissiez mieux me connaître, je vous joins dans ce mail mon C.V., une lettre de recommandation d'un stage passé au sein d'un E.M.S. Genevois ainsi qu'un document relatif aux engagements éthiques et déontologiques de mon mémoire de fin d'études.

N'hésitez pas à me contacter au 06.48.76.26.64

Je vous remercie vivement de l'intérêt que vous porterez à ma demande.

Sylvain Bergasse

51 route de Pringy, Annecy

06.48.76.26.64

sylvain.bergasse@etu.hesge.ch

Annexe 3

Récits d'observation de mai 2018 en EHPAD.

Mercredi 2 Mai 2018

Personnes en présence : Monique / Talia

Résidents : Mme Bulle / Mme Tic

Tous les noms et les prénoms dans ce récit sont fictifs

C'est la première après-midi que je passe à l'EHPAD St François de Sales. Il s'agit d'une ancienne maison de retraite réservée aux prêtres de l'Eglise catholique. L'EHPAD est aujourd'hui géré par le centre hospitalier d'Annecy, mais il reste toutefois certains prêtres. J'ai donc convenu avec Arnaud Burdin l'infirmier cadre que je viendrais observer donc le mercredi après-midi de 15h à 18h dans un secteur nommé « secteur prêtres ».

Arnaud me présente Sonia. C'est une des deux aides-soignantes en poste dans ce secteur cet après-midi-là. Il y a une vingtaine de résidents en chambre et/ou studio individuel dans ce secteur. La plupart des résidents sont dans leurs chambres et certains sont dans un petit salon où une télé est allumée, au premier niveau. J'arrive à l'heure de la distribution du goûter (15h00). Je remarque qu'Arnaud n'a pas prévenu les aides soignantes de mon arrivée. Il m'explique que l'emploi du temps des aides-soignantes change chaque jour, je comprends donc que je ne pourrai pas suivre le même binôme soignant-résident trois fois de suite d'une semaine sur l'autre. De 15h à 16h environ, j'aide Monique et Sonia, les deux aides soignantes, à distribuer le goûter. Cela me permet de faire le tour de toutes les chambres, de me repérer dans les trois étages que compte ce secteur et de rencontrer et saluer tous les résidents.

Les aides soignantes prennent ensuite une pause que je partage avec elles. Puis dans une seconde partie de l'après-midi elles se partagent quelques « nursings », il s'agit de soins spécifiques qui concernent les résidents les plus dépendants.

J'ai pu en fin d'après-midi me remémorer deux moments forts d'observation concernant deux « nursing »

Le premier nursing concerne une dame de 83 ans que j'appellerai Mme Bulle. Je suis avec Monique et Talia. Nous toquons à la porte et entrons tout en se présentant avec des salutations d'usage. Nous trouvons Mme Bulle dans son lit, complètement désaxée le corps penché vers la gauche, la tête retenue par la barrière latérale du lit. Elle produit un son, semblable à un râle, assez fort, mais stable et assez continu. Elle ne semble pas être trop perturbée par notre arrivée et ne semble pas en mesure de communiquer verbalement. Monique et Talia se préparent pour lui changer la protection et effectuer directement au lit une toilette intime. La personne continue son bruit vocal pendant tout le temps du soin, soit environ 5 minutes. Malgré des difficultés à se

mouvoir seule, elle semble participer à son niveau dans les roulements d'un côté puis de l'autre, nécessaire au changement de la protection et à la toilette. Lorsque le soin est terminé, Monique l'informe et je perçois une légère modification du bruit répétitif qu'elle produit. Je remarque aussi qu'à aucun moment, Mme Bulle ne semble pas avoir regardé une des deux aides soignantes ni moi-même. Les yeux ouverts pourtant, le regard me semblait perdu dans le vide. Les deux aides soignantes qui m'ont dit être habituées à Mme Bulle et à son « rôle » n'ont pas essayé de rentrer en communication orale avec la résidente.

Le second nursing concerne une dame que j'appellerai Mme Tic, 87 ans. Je suis seulement avec Monique, nous toquons et entrons en la saluant. Nous trouvons Mme T. dans son lit. Monique m'explique qu'elle doit lui introduire un médicament dans le vagin et me prévient que d'ordinaire elle n'aime pas ça et se débat. Monique s'adresse à la dame et lui explique le soin qu'elle s'apprête à lui faire, et lui demande sur le ton de l'humour si elle va lui donner un coup de pied cette fois-ci. Elle répond que non et semble apprécier le ton humoristique de l'aide-soignante. Elle me sourira également prenant en considération ma présence, mais n'initiera pas d'autres interactions à mon égard. Le soin se passe bien et c'est plutôt rare, me fait remarquer Monique. Effectivement, lors du soin, Mme T. semble suivre les instructions de Monique sans manifester de façon apparente une quelconque contrariété. Après le soin, Monique propose à Mme T. de l'aider à se mettre sur son fauteuil, mais elle refuse et dit qu'elle préfère rester sur son lit. Elle me donne l'impression de quelqu'un d'une très grande fatigabilité et d'une certaine fragilité.

Pendant la pause que j'ai passée avec Monique nous avons échangé sur ses conditions de travail, elle me dit en parlant d'elle et de ses collègues qu'elles ne sont pas satisfaites, le manque de moyens et de formation sont les principaux thèmes qu'elle dégage. Je finis l'après-midi plus tôt à 17h30, car il n'y a plus d'autres soins à faire jusqu'à 18h.

Je demande à Monique si je pourrai la suivre et observer son travail, lui faire un retour et lui donner un questionnaire à remplir. Elle me répondra : « Ce n'est pas un truc qui me dit spécialement, mais ça ne me dérange pas. ». Malheureusement, il sera compliqué pour moi de prévoir une suite, car je suis disponible seulement les mercredis et l'emploi du temps des aides soignantes n'est pas le même d'une semaine sur l'autre. Le protocole est à revoir avec Sylvie et Arnaud Burdin. Je repars avec un sentiment de désillusion face aux contraintes, toutes compréhensibles dues à l'organisation de la structure.

Mercredi 9 mai 2018

Deux aides soignantes : Margaux / Suzie

Résidents : Mme Tic / Mme Affable / Mme Bulle

Tous les noms et les prénoms dans ce récit sont fictifs

Arrivé à 15h, je commence par rencontrer Margaux une aide-soignante diplômée, jeune et grande (en taille). Je lui explique le projet et recueille son accord oral pour la participation. Comme la semaine dernière, c'est l'heure de la distribution du goûter, j'aide donc à faire le tour des chambres pour proposer un goûter aux résidents. Je reconnais une partie d'entre eux et réciproquement. Notamment un résident en particulier qui se rappelle de moi et qui souhaite que je prenne le goûter avec lui, il manifeste l'envie d'être en ma compagnie à deux reprises. Je décline poliment bien que cela m'aurait également fait plaisir, mais je dois poursuivre la distribution du goûter avec Margaux pour faire connaissance avec elle afin qu'elle soit plus à l'aise lors des temps d'observation.

Après le goûter, vient le temps des nursings. Margaux m'explique qu'il s'agit de changer les protections intimes pour ceux qui ne sont pas autonomes, mettre en chemise pour la nuit certains de ceux qui mangent en chambre le soir, et parfois intervenir pour mettre des suppositoires anal ou vaginal ou masser des parties du corps avec des crèmes spécifique selon les ordonnances médicales. Les aides-soignantes regardent également l'état de plaies ou escarres à surveiller et transmettent ces informations aux infirmières.

Le premier nursing concerne Mme Tic, je suis avec Margaux seulement. Je lui ai donné son goûter plus tôt dans l'après-midi et je l'ai vue également la semaine passée. Notre contact est rapide et la communication ne présente pas de difficultés, les salutations sont fluides. Nous trouvons Mme T. sur son fauteuil roulant devant la table roulante de son goûter qu'elle a fini. Je lui demande si cela lui a plu, elle me répond que oui puis je me mets plus à l'écart pour laisser Margaux effectuer les soins. Margaux la prévient oralement du moment de change et approche son fauteuil vers le lit, car elle a besoin d'aide pour le transfert. Mme T. fait un petit geste pour le moins discret que Margaux capte, elle l'interpelle : « Vous ne voulez pas d'aide ? », en souriant. Et elle commence à quitter seule son gilet. Margaux lui demande de se redresser sur le fauteuil pour enlever le t-shirt. Mme T. le fait, je ressens alors une rigidification et un recrutement tonique très marqué pour maintenir la posture assise sans l'appui dos, cela fige sa liberté visuelle également, et la rend moins expressive cessant alors d'orienter le regard vers l'aide-soignante. Margaux change le t-shirt et passe la chemise de nuit. Puis Margaux lui indique qu'elle peut s'adosser à nouveau, je ressens un relâchement tonique à ce moment-là chez Mme T.. Ensuite passage sur le lit, je ne perçois pas le message de Mme T., mais Margaux comprend qu'elle souhaite le faire elle-même. En se faisant à peine aider par Margaux, Mme T. parvient à se lever, s'asseoir sur le lit et

va pour s'allonger, mais en travers sans avoir conscience de la présence de la barrière derrière elle (de l'autre côté du lit). Margaux la retient et l'aide à s'allonger dans le sens du lit, à l'aide d'un triangle suspendu au-dessus du lit auquel Mme T. peut s'accrocher, puis Margaux la rehausse jusqu'à l'oreiller. Puis en la retournant de chaque côté, elle ôte, nettoie et remplace la protection intime. Nous lui disons ensuite au revoir, elle semble plus fatiguée et réagit moins.

Puis seconde observation d'un nursing, je suis avec Margaux toujours, nous allons voir Mme A., je n'ai pas encore observé de nursing dans sa chambre. Je me présente et fais quelques remarques sur la décoration de sa chambre pour me montrer courtois et ne pas gêner par ma présence par la suite plus silencieuse d'observateur. Elle est sur un fauteuil, le déambulateur devant elle, car elle est autonome dans ses déplacements debout. Margaux ne lui demande rien que déjà Mme A. ôte sa veste, par habitude. Margaux dit : « Ha, vous m'aidez en enlevant la chemise. ». Mme A. se moque gentiment d'elle en lui disant que c'est une veste. L'ambiance est détendue et conviviale. Margaux lui ôte le t-shirt, deuxième blague, de Margaux : « C'est un t-shirt ou un débardeur ? ». Mme A. rigole et lui répond en parlant des habits, que si on dit que c'est à elle, elle le croit. Elle répond à côté, mais parle du bon objet d'attention. Puis Mme A. se met debout à l'aide du déambulateur, Margaux effectue le changement de la protection. Margaux vérifie que c'est bien ajusté plusieurs fois. Mme A. lui dit que c'est bon. Margaux termine et lui passe le peignoir sur la chemise de nuit et c'est terminé. Le contact oral est resté harmonieux tout du long. Et les échanges étaient naturellement rythmés.

Dernière observation de nursing de l'après-midi. Je suis avec Suzanne cette fois-ci et nous allons voir Mme B.. La semaine dernière Mme B. râlait, pas au sens de se plaindre, au sens phonique, un bruit semblable à un râle, un son caverneux, monotone comme un roulis, un mouvement sonore à défaut de ne plus pouvoir faire un mouvement locomoteur continu ? Je me pose cette question, car Suzanne m'a dit plus tôt qu'avant d'être alité Mme B. déambulait dans le secteur et était très anxieuse. Nous la trouvons endormie. Elle a reçu, un médicament dans l'après-midi, un somnifère ou un calmant. Pendant toute la durée du soin elle dormira sans qu'aucune des mobilisations et des actions de Suzanne ne trouble son sommeil/sa léthargie. Mais ne se passe-t-il rien pour autant ?

Mercredi 16 Mai 2018

Deux aides soignantes : Agnes / Virginie

Résidents : Mme Tic / Mme Bulle

Tous les noms et les prénoms dans ce récit sont fictifs

Je suis avec Agnès pour la distribution du goûter en début d'après-midi. Sa collègue Virginie la seconde aide-soignante nous rejoindra plus tard.

J'accompagne Virginie pour le premier nursing qui concerne Mme T. que j'ai déjà observée les deux fois précédentes. Nous arrivons dans la chambre nous effectuons les salutations d'usage auxquelles elle répond timidement, elle tient sa tasse vide de chocolat que je lui ai servie plus tôt. Tasse qu'elle a du mal à lâcher. Je remarque qu'elle est attachée dans son fauteuil roulant par une ceinture. Il y a de la musique dans la chambre (radio), Virginie lui demande s'il faut changer sa protection, elle ne sait pas et me paraît moins en forme que la semaine dernière. Virginie lui fait une petite blague sur la danse, Mme T. aime la musique et la danse me dit-elle. Virginie propose de l'emmener aux toilettes, elle fait un non timide de la tête. Alors Virginie la rapproche du lit. Virginie l'aide à se changer et lui passe la chemise de nuit, mais sans changer la protection. Puis elle lui propose de se mettre debout. Elle y arrive en étant soutenue. Puis Virginie l'aide à s'asseoir sur le lit. Mais elle ne tient pas assise sur le bord du lit alors même qu'elle y était parvenu la semaine dernière et avait même voulu s'allonger en travers. Virginie lui enlève les chaussures et l'aide à s'allonger correctement. Puis une fois allongée, Virginie lui propose à nouveau de changer la protection ce qu'elle accepte. Le soin se déroule sans interaction particulière. Mme T. me semble bien plus fatiguée que les deux précédentes fois où je l'ai vue. Mme T. signifie à Virginie à la fin du nursing qu'elle souhaite garder ses bas, mais Virginie lui enlève tout de même sans que cela semble la contrarier et l'aide ensuite à se mettre sous la couette. Puis nous la laissons en lui souhaitant une bonne après-midi.

Je suis cette fois avec Virginie et Agnès nous allons voir Mme B. La semaine précédente, elle était restée endormie pendant toute la durée du soin. Elle est réveillée, penchée sur le bord du lit, ce n'est pas la première fois qu'elle se retrouve dans une position « en travers » contre la barrière du lit, me précise Virginie qui m'explique également que c'est la raison pour laquelle son lit a des barrières de protections. Je remarque aussi que c'est la seule chambre dont le lit, pourtant similaire aux autres est placé au centre de la chambre, permettant ainsi que deux personnes puissent se mettre de chaque côté sans doute. Dans les autres chambres/studios, le lit est toujours dans un angle de la pièce le long d'un mur. Mme B. produit toujours son râle continu, elle me semble toute contractée et produit des petits mouvements stéréotypés de la main vers son visage. Le regard fixe. Les aides-soignantes redressent Mme B. et la tourne pour lui enlever la

protection et effectuer la toilette. Virginie lui demande si elle a mal aux fesses. Dans son rôle, elle parvient à dire « mal aux yeux ». Cela me surprend, car c'est la première fois que je l'entends parler en trois mercredis de suite. Les aides-soignantes finissent de changer la protection tout en se questionnant mutuellement pour savoir si de nouvelles prescriptions ont été apportées concernant des soins aux yeux. Elle parvient à répondre oui et non, aux questions que lui posent les deux aides-soignantes concernant son mal aux yeux, malgré son rôle qu'elle ne semble pas pouvoir arrêter. Virginie lui masse les pieds avec une crème, mais cela ne semble pas apaiser Mme B. Ses jambes font des flexions extension qui me font penser à des mouvements stéréotypés, sans but, ce qui rend difficiles les mobilisations et les soins des deux aides-soignantes. J'ai remarqué qu'à aucun moment, Mme B. n'a pu accrocher le regard d'une des personnes présentes, moi y compris. Virginie lui met de la musique à la fin du soin et nous la quittons. Je ressens une grande souffrance chez cette personne et j'ai l'impression que les deux aides-soignantes sont également assez éprouvées par ce nursing.

Mercredi 23 Mai 2018

Deux aides soignantes : Francesca / Solène

Résidents : Mme Bulle / Mme Tic

Tous les noms et les prénoms dans ce récit sont fictifs

Je suis avec Francesca et Solène et nous allons dans la chambre de Mme B. Nous la trouvons encore de travers dans son lit. Francesca et Solène la remettent dans l'axe de son lit. Francesca lui parle tout en lui touchant le bras. Mme B. râle toujours puis Francesca repart pour aller faire un autre nursing. Solène est un peu désemparée, car c'est seulement la deuxième fois qu'elle s'occupe de ce secteur et ne connaît donc pas bien les résidents, leurs habitudes et leurs capacités, et va donc devoir effectuer seule le nursing de Mme B. Elle procède au changement de la protection, comme il y a beaucoup de selles, je l'assiste pour lui donner des lingettes et des produits nettoyant pendant la durée de la toilette. Je l'aide également pour maintenir Mme B. sur le côté, une position qui permet de retirer ou d'installer une nouvelle protection. Pendant ce moment où je tiens Mme B., elle me regarde dans les yeux et son râle s'arrête quelques secondes. Lorsque nous la rallongeons sur le dos, le râle recommence. Nous lui disposons la couverture avant de la quitter et le râle baisse en intensité. Je pense à ce moment-là que ce râle au début déstabilisant semble toutefois en lien avec son vécu et exprime quelque chose.

Je suis avec Solène. Nous allons voir Mme T.. Elle a fini son goûter, je lui propose de la débarrasser. J'explique à Solène qui ne la connaît pas, qu'elle ne peut pas faire le transfert seule entre son fauteuil et son lit. Plusieurs fois de suite Solène l'appelle par un autre nom, mais Mme T. la reprend à chaque fois avec amusement. « Je ne m'appelle pas comme ça » disait-elle et cela les faisait toutes deux rire. Solène l'aide à se déshabiller, puis elle ne lui dit pas explicitement de se tenir droite sur le fauteuil pour enlever son chemisier, mais l'accompagne de la main. Plusieurs fois, elle se ré-adosse et à nouveau Solène l'accompagne de la main pour qu'elle redresse son buste. Passage au lit. Solène me sollicite pour que je l'aide à retirer sa jupe pendant qu'elle la soutient avant de l'asseoir sur le lit Mme T.. Solène l'aide ensuite à s'allonger sur le lit, puis lui enlève sa protection effectuée la toilette. Ensuite, Solène l'habille d'une grenouillère avec une fermeture éclair dans le dos, afin qu'elle ne puisse pas pendant la nuit enlever sa protection seule et se salir. C'est ce qui est stipulé dans la fiche de poste de l'aide-soignante. Je me demande alors si c'est une nouveauté pour Mme T., car ce n'était pas le cas les semaines précédentes.

Je n'avais encore pas vu ce genre d'habits pour les personnes âgées et je fais le lien avec les grenouillères que l'on passe également aux nourrissons. Puis nous la quittons Mme T. semblait plus en forme que la semaine précédente, mais n'a pas pour autant initié d'interactions à partir du moment où Solène a commencé à la changer pour effectuer les soins.

Annexe 4

Récits d'observation N°1 à 9 de mai 2019 en EMS.

OBSERVATION NO 1 EMS le 22 Mai 2019, 8h30 début /9h05 fin de l'observation, durée 35 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Blanche/ l'observateur TPM, puis deux infirmières

Lieu : Salle d'animation

RECIT NO 1

Résumé factuel de la situation :

Mme Blanche arrive seule dans la salle d'animation. Elle est en robe de chambre. Aline l'aide à s'installer sur un fauteuil face à une table sur laquelle se trouve le plateau de son petit-déjeuner. Aline l'accompagne en la guidant (nombreux contacts corporels). Mme Blanche verbalise des « morceaux » de phrases. Je peux reconnaître les mots, mais les phrases sont incohérentes ; celles-ci se terminent par une production sonore que j'associe à des plaintes ou à des pleurs.

Progressivement, Aline propose à boire et à manger et réussit à lui donner des éléments de son petit-déjeuner, en lui proposant plusieurs parts (plusieurs petits essais successifs). En respectant les fois où Madame Blanche accepte et les fois où elle refuse, il me semble que l'animatrice ajuste ses initiatives aux messages émis par la résidente.

Toutes les 4 ou 5 minutes environ Mme Blanche produit des cris qui me semblent exprimer sa détresse ou une grande souffrance. Et une fois toutes les huit-dix minutes (deux ou trois fois ?) Mme Blanche formule une ou deux phrases, qui sont compréhensibles. Ces phrases intelligibles sont énoncées clairement mais, sans aucune émotion faciale apparente ni modulation de la voix, ce qui contraste avec les sons émis à d'autres moments, puisque ceux-ci ressemblent à des plaintes. Les cris qu'elle produit constamment de façon régulière sont une troisième forme d'expression vocale.

Mme Blanche regarde Aline fréquemment pendant ces 35 minutes alors qu'elle me regarde parfois. Je me trouve à une distance publique proche d'environ 4 mètres d'elle. Ces brefs moments de fixation du regard s'accompagnent d'un arrêt des plaintes et des pleurs. Dans ces moments- là, madame Blanche semble attentive à la situation présente. Elle s'excuse auprès d'Aline sans que je puisse savoir à quel propos, mais je trouve qu'elle est comme apaisée lorsqu'elle formule ses excuses.

Mme Blanche produit peu de mouvements corporels et ne change pas d'orientation, ni de postures. Elle ne se déplace pas spontanément dans l'espace de la salle. Assise auprès d'Aline qui lui tient la main ou l'enveloppe d'un contact chaleureux dans le dos, même lorsque deux infirmières arrivent dans la salle d'animation et que l'une d'entre elle propose un médicament à Mme Blanche. Mme Blanche finit par prendre le médicament après plusieurs essais d'une des deux infirmières. Les infirmières discutent succinctement avec Aline puis repartent. À la suite de leur départ, Mme Blanche se lève toutefois spontanément de son fauteuil et se met à déambuler dans la salle d'animation.

Impressions personnelles :

Cette dame me donne l'impression d'être dans une grande souffrance. Elle exprime sa détresse quasiment constamment pendant ses périodes d'éveil, car le reste du temps elle est souvent assise sur un fauteuil et / ou un canapé et y reste de long moment assoupie.

J'ai le sentiment d'avoir pu observer des sortes de schémas répétitifs de ses plaintes et de ses productions sonores qui mélangent à la fois des épisodes de cris toutes les 5 minutes, mais aussi des plaintes qui ressemblent à des pleurs qui viennent de façon redondante à chaque fin de phrases lorsque elle est en interaction avec Aline. Ces expressions sont assez difficiles à supporter et me tendent bien que je ne sois pas engagé dans l'interaction, mais seulement observateur.

Aline m'explique que cette personne pose actuellement dans l'institution une forte problématique de prise en charge, la situation semble vraiment douloureuse, d'abord pour elle-même, mais également pour les autres résidents et pour les soignants. L'équipe soignante a du mal à comprendre ce qui la fait souffrir et à trouver des réponses pour apaiser la situation.

Observations par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Blanche n'est pas relâchée sur son fauteuil, elle ne s'y adosse pas et reste assise avec les pieds au sol et le bassin en appui sur le bord du fauteuil avec le haut du dos légèrement courbé vers l'avant.

Elle a souvent les bras croisés. Elle se met souvent la main sur le front lorsqu'elle exprime ses plaintes sonores et que celles-ci sont plus accentuées. De son côté, Aline est assise également sur un fauteuil en face d'elle et légèrement en biais pour qu'elles aient toutes deux accès à la table

sur lequel se trouve le plateau du petit-déjeuner. La position corporelle de l'animatrice - en coin - lui permet de se placer de manière à se trouver dans le champ de vision de Mme Blanche.

Echanges de regards :

Mme Blanche a, selon moi souvent le regard dans le vide ou me semble tout du moins, ne pas regarder quelque chose de particulier. Lorsqu'elle ne regarde pas dans le vague, elle a souvent les yeux clos, notamment lorsqu'elle crie ou qu'elle produit des sons comme des pleurs/plaintes.

Madame Blanche a fixé à une ou deux reprises intensément Aline pendant quelques secondes, et pendant ce temps de fixation, elle n'a plus produit de plaintes ni de mouvements. Elle m'a également fixé quelques fois pendant cette observation de façon intense. De son côté, Aline est toujours en train de s'ajuster en recherchant son regard et essayant de capter son attention.

Contact corporels :

Aline est assise en biais face à Mme Blanche et elle se tient assez proche d'elle, la distance personnelle est inférieure à 1 mètre. Aline lui enveloppe le dos avec son bras gauche et lui tient la main avec sa main droite. Mme Blanche n'initie pas le contact de la main pour rechercher le contact ou aller à la rencontre de la main d'Aline, mais accepte que l'animatrice lui tienne la main lorsque celle-ci lui propose, puisqu'elle maintient ce contact.

Aline procure à cette résidente de petits massages dans le haut du dos, comme un contact de réconfort/ signe d'apaisement (de façon douce et bienveillante). L'objectif d'Aline étant de faire manger et boire Mme Blanche, lors du petit-déjeuner Aline, nourrit la résidente en lui proposant parfois le verre. En portant le verre à la bouche ou en offrant un bout de tartine, toujours en lui proposant un morceau près de la bouche, j'observe Mme Blanche détourner la tête comme pour manifester un refus de manger, alors que d'autres fois pendant la même séquence d'observation en réponse aux mêmes sollicitations Mme Blanche accepte volontiers le verre ou la tartine portés près de ses lèvres).

C'est ainsi que Madame Blanche a pu boire et manger un peu ; mais comme il me semblait difficile d'observer et de noter des différences entre les moments où elle acceptait la nourriture et les moments où elle s'en détournait, puisque du côté d'Aline le rythme des sollicitations et les sollicitations étaient similaires, je me demande encore aujourd'hui si elle a manifesté une intention, si elle comprenait la situation et participait aux échanges ?

Communications verbales :

Aline verbalisait les propositions qu'elle faisait à Mme Blanche, par exemple : « Je vous donne à boire » ou « je vous propose un bout de tartine » pour souligner les moments où elle approchait la nourriture de la bouche de Mme Blanche. Aline essayait de répondre à ces cris / plaintes en accueillant et en verbalisant sur le fait que quelque chose la faisait souffrir.

Mme Blanche commençait souvent des phrases sur la même intonation, ses phrases n'étaient pas compréhensibles et la fin de la phrase se terminait quasiment tout le temps dans une même intensité : des sons exprimant une sorte de plainte répétitive, où une même syllabe répétée : « la la la » répétée plusieurs fois de façon saccadée, sonnait aussi comme des pleurs. Si d'autres fois, Mme Blanche formulait une phrase cohérente, sans intonations émotionnelles et de façon claire et compréhensible, la phrase n'avait pas toujours de rapport avec la situation.

Ces phrases plus « claires » n'étaient alors pas suivies de l'habituelle plainte « la la la ». Parfois après avoir regardé fixement Aline ou moi.

Humour / Joie :

Quand elle s'excusait : « Pardon madame... » , je ne comprenais pas pour quelles raisons elle s'excusait, je ne percevais pas au travers des autres intonations, autre chose qu'une expression émotionnelle évoquant des pleurs ou des plaintes répétées, je n'ai noté aucune autre observation. Concernant les sourires, ou d'autres manifestations joie/ humour,.

OBSERVATION NO 2 EMS le 22 Mai 2019, 10h25 début / 11h fin de l'observation, durée 35 minutes

Personnes en présence : Aline /M. Rouge / l'observateur TPM,

Lieu : Chambre de M. Rouge

RECIT NO 2

Résumé factuel de la situation :

Je suis avec Aline et nous trouvons M. Rouge en pyjama dans un des halls de l'EMS. Aline entame la discussion avec lui et lui propose d'aller s'habiller. Nous prenons l'ascenseur et nous rejoignons alors sa chambre. Aline trouve ses habits déjà prêts sur son lit et lui propose d'aller à la salle de bains pour s'habiller. Il la suit, mais reste dans l'encadrement de la porte entre sa chambre et la salle de bain attenante, et ne semble pas vouloir entrer dans la salle de bains. Après quelques échanges voyant que M. Rouge ne semble pas prêt à entrer elle l'accompagne alors vers son lit.

Il s'y assoit et commence seul à se déshabiller, Aline l'aide à enlever son haut, car il n'y parvient pas. J'observe la situation depuis la fenêtre de la chambre et je vois donc M. Rouge de dos assis sur son lit et Aline de face en train de l'aider. Il dit à Aline qu'il va pleurer, mais je ne vois pas son visage, au son de sa voix et à la réaction d'Aline, je comprends qu'il dit cela sur un ton ironique et un peu décalé, mais cela n'as pas de lien avec la situation.

Il fait souvent pendant l'observation des phrases un peu décalées, transgressives ou un peu provocantes sur un ton ironique et souvent en se dévalorisant. Une fois qu'Aline a fini de l'aider à se changer, il va de lui-même éteindre la lumière et exprime le besoin de rester se reposer dans sa chambre, il s'installe alors dans son fauteuil. Au moment où Aline lui dit au revoir, il se relève pour la saluer debout de façon galante et fait un compliment courtois à Aline tout à fait adapté, il me salue également avant notre départ.

11h fin de l'observation

Impressions personnelles :

Ce monsieur me donne d'abord l'impression d'aller bien et d'être plutôt calme et serein. Il semble difficile de déceler des troubles cognitifs chez ce monsieur au moment de notre rencontre, car il donne le change dans la conversation et ses réponses sont adéquates. Dans la chambre, j'ai un

peu de mal à trouver ma place. L'interaction entre Aline et M. Rouge semble fluide et ils me semblent assez rapidement complices.

Lorsque Aline lui propose de se changer, M. Rouge marque des temps d'hésitation, il n'exprime pas de refus direct, mais fait des traits d'humour sur des sujets différents, comme pour changer de sujet.

M. Rouge avait formulé avant d'arriver dans sa chambre le souhait de pouvoir se reposer. Une fois l'habillage terminé, ce projet est encore présent chez lui, il l'exprime à nouveau, et le mets en place de façon très autonome. Aline montre son approbation quant à son souhait de se reposer dans sa chambre et à aucun moment elle n'émet d'avis personnel ou de jugement sur cela malgré le fait que M. Rouge, d'après ce que me dira Aline plus tard, reste très souvent seul dans sa chambre. L'ambiance générale pendant ce temps d'observation est assez agréable, M. Rouge a une personnalité assez drôle et touchante à la fois.

Observations par indicateurs :

Positions corporelles :

M. Rouge se déplace et marche de façon autonome, même s'il recherche un appui supplémentaire avec la main, il peut marcher sans appuis ou aide extérieure. Son regard semble alterner entre le contrôle visuel de ses membres inférieurs et en relevant la tête pour s'orienter vers un but en particulier.

Il s'assoit seul sur le bord de son lit et commence à se déshabiller seul, mais ne parvient pas à terminer, à ce moment-là Aline intervient pour l'aider à finir d'ôter ses vêtements. Globalement, M. Rouge se déplace et modifie ses postures de façon autonome, mais avec une certaine lenteur et hésitation qui lui demande sans doute un effort supplémentaire pour contrôler son environnement et planifier des déplacements ou des changements de postures en ayant recueillis un maximum d'informations visuelles et autres avant de débiter ses actions.

Il me semble que M. Rouge est encore très autonome sur le plan locomoteur, sur ses déplacements. Du moment que les tâches ne sont pas trop complexes.

Echanges de regards :

M. Rouge m'a très peu regardé et lorsque c'était le cas avec une certaine méfiance. Il regarde par moment Aline, mais de façon assez brève, lorsqu'il est en mouvement, il semble observer avec intérêt son environnement immédiat et lorsqu'il était assis ou debout sans se déplacer, son regard,

parfois, semblait d'avantage se perdre au loin, dans le vague. Il donnait l'impression d'être pensif à de nombreux instants.

Contacts corporels :

Aline et M. Rouge ont eu très peu de contact corporel, elle ne lui a pas tenu la main ou mit la main dans le dos. Les principaux contacts ont finalement été ceux des salutations d'usages et lorsque Aline l'aidait à changer de vêtements.

Communications verbales :

Je remarque que M. Rouge a une tendance à se dévaloriser avec ou sans humour, c'est toujours des petites phrases qui peuvent être interprétées comme de l'humour et en même temps, je sens bien que ça n'en n'est pas complètement. Il discute avec Aline et l'échange est naturellement rythmé, il parle en anglais et en allemand parfois et sans forcément se soucier de savoir si la personne en face est capable de comprendre. Il alterne entre les langues même si le français est la langue la plus fréquemment utilisée. Sa langue d'origine est l'allemand.

À un moment pendant le changement de vêtements, lorsqu'il est assis sur le bord du lit, il dit à Aline « Je vais pleurer » je ne vois pas son visage, car je suis derrière lui et j'ai du mal à interpréter, car le son de la voix ne me semble pas teinté de tristesse ou d'une émotion qui m'aiguillerait en ce sens. Aline n'a pas spécifiquement réagi à cette phrase sur le moment, mais peu après elle s'est débrouillée pour le faire rire.

Après l'avoir aidé à s'habiller, Aline lui propose d'aller se laver les dents à la salle de bain, mais M. Rouge refuse et Aline n'insiste pas. Nous lui dirons au revoir et le laisserons se reposer.

Humour / Joie :

À de nombreux moments, M. Rouge nous a fait rire et cela lui plaisait, il semblait avoir du plaisir à nous faire rire, nous étions bon public, et cela semblait le rendre joyeux. Cependant, à l'inverse, lorsqu'Aline essayait de le faire rire, il souriait, mais je n'ai pas pu observer de rires chez lui. Peut-être une forme de retenue due à l'éducation.

OBSERVATION NO 3 EMS le 22 Mai 2019, 12h15 début / 13h fin de l'observation, durée 45 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Chic / l'observateur TPM,

Lieu : Réfectoire

RECIT NO 3

Résumé factuel de la situation :

Aline va assister une résidente, Mme Chic, pendant le temps du repas de midi. Mme Chic a le bras droit en écharpe mais elle le retire régulièrement de l'écharpe pour s'en servir tout de même. Aline se positionne sur la droite de Mme Chic sur un tabouret. Mme Chic regarde Aline, elle me regarde également alors que j'observe d'un peu plus loin assis dans un fauteuil. Elle observe également les personnes qui mangent autour d'elle.

Je remarque qu'elle oriente et maintient bien le contact visuel. Elle réagit bien aux propositions d'Aline pour manger, Aline lui explique à l'oral la composition du plat. Mme Chic mange volontiers, c'est Aline qui tient la cuillère. Lorsqu'il y a du bruit dans le réfectoire ou qu'une personne se déplace, Mme Chic oriente le regard dans la direction de l'évènement et semble attentive à ce qu'il s'y passe. Parfois, lorsqu'Aline lui parle, elle répète oralement la phrase ou les derniers mots d'Aline.

Plusieurs fois, Mme Chic pointe avec son index des petits événements qui ont lieu dans le réfectoire et regarde tour à tour l'évènement et Aline avec semble-t-il l'intention de partager un même objet d'attention.

Mme Chic parvient seule à se saisir du verre et à boire seule. Si Aline lui met la cuillère dans la main, elle effectue le bon geste et parvient à manger seule. Cependant lorsque Aline ne l'aide plus, alors Mme Chic semble un peu perdue et utilise alors sa petite cuillère pour boire l'eau de son verre ou essaye de saisir sa fourchette sans y parvenir.

L'attention de Mme Chic me semble fluctuante, par petit intervalle d'environ 30 secondes. Parfois, Mme Chic tente d'attraper quelque chose devant elle, dans le vide, alors même qu'il n'y a rien. Dans ces moments-là, Aline commence par interagir verbalement, mais Mme Chic n'y réagit pas, elle initie alors un contact corporel, souvent elle lui prend la main ou lui met une main sur l'épaule, toujours avec une grande douceur. À ces moments-là, Mme Chic redevient alors attentive aux propositions d'Aline et à son environnement.

Souvent, lorsque Mme Chic scrute son environnement et détecte des mouvements ou des petits événements dans la salle, elle tente d'interpeller les personnes concernées avec un geste de la main et de légers sons. Cependant, ces tentatives d'interpellation sont de faible intensité sonore/corporelle et elles ne sont pas perçues.

Impressions personnelles :

Je me suis installé dans un fauteuil à quelques mètres de la table de Mme Chic face à elle. Lorsqu'elle me regardait, j'avais le sentiment que son regard était différent de celui qu'elle portait sur les résidents et les soignants de la salle de repas. Comme si elle percevait que ma position d'observateur était inhabituelle et particulière.

Il y avait beaucoup de soignants pour aider les résidents à manger et chacun pouvait être aidé rapidement en cas de besoin. J'ai eu le sentiment qu'Aline et Mme Chic partageaient une certaine complicité, elles échangeaient notamment quelques rires pendant le repas.

Un moment m'a spécialement plu lors de cette observation, Mme Chic semblait perdue ou du moins, peu attentive au repas et à son environnement. Elle semblait chercher avec son index quelque chose d'inexistant en faisant glisser son doigt sur la table.

Aline a ensuite fait de même avec son index et a fait en sorte que son doigt rejoigne le sien, l'imitant en quelque sorte. J'ai eu le sentiment que Mme Chic a alors pu se rendre compte de ce qu'elle faisait et cela l'a beaucoup fait rire.

À un autre moment, Aline lui signale verbalement qu'elle a beaucoup bu, car c'était son troisième verre d'eau. Mme Chic n'a pas répondu verbalement, elle a pris son verre d'eau et l'a posé le plus loin qu'elle le pouvait d'elle sur la table et à ensuite regardé pour lui montrer qu'elle avait bien compris.

Il m'a semblé voir chez cette dame une congruence entre la situation, ses communications verbales et non-verbales lorsqu'elle était en interaction avec Aline ou lorsqu'elle essayait d'entrer en interaction. Cependant, il m'a semblé qu'elle « décrochait » par moment et que cette cohérence s'évaporait pour réapparaître par la suite lorsqu'Aline la sollicitait à nouveau.

Observations par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Chic a le bras gauche en écharpe mais elle le sort de l'écharpe pour l'utiliser. Elle parvient à se saisir seule de son verre et à boire de façon autonome. Elle parvient à manger sa soupe à la cuillère seulement si Aline lui met la cuillère dans la main.

Elle pointe du doigt des événements et semble vouloir interagir ou signifier à Aline des événements dans la salle de repas. Elle utilise la petite cuillère pour boire l'eau de son verre, alors qu'elle parvenait juste quelques instants plus tôt à boire au verre de façon normale.

Parfois, Mme Chic effectue des petits mouvements des doigts dans le vide, semblant chercher quelque chose d'inexistant devant elle. Il semble qu'elle ait une grande rigidité dans sa capacité de préhension et se saisit des objets avec une certaine raideur au niveau des doigts.

Echanges de egards :

Elle oriente et maintient le contact visuel avec les personnes présentes dans son champ de vision et sur les côtés. Elle oriente souvent le regard en fonction du bruit dans la salle. Je remarque que son regard peu mobile par rapport aux mouvements de la tête et elle doit systématiquement orienter la tête pour orienter le regard. Peu de dissociations entre les mouvements des yeux et ceux de la tête.

Elle est attentive et porte le regard sur des événements, même s'ils sont assez loin, à une dizaine de mètres. Parfois, Mme Chic semble avoir le regard dans le vide et elle semble complètement coupée de ce qui se passe autour. Son attention est très fluctuante.

Contacts corporels :

Aline met souvent son bras dans le haut du dos de Mme Chic, de façon enveloppante. Lorsque Mme Chic n'est plus attentive aux propositions orales d'Aline, alors Aline la sollicite avec un contact corporel en lui prenant la main et aussitôt Mme Chic raccroche le regard avec Aline et réagit à ses propositions pour poursuivre le repas.

Communications verbales :

Lorsqu'Aline lui parle, je n'entends pas tout car leurs voix sont étouffées par le bruit ambiant de la salle de repas. Aline lui propose souvent de prendre la cuillère seule en lui mettant dans la main et en soulignant ce qu'elle fait avec des informations à l'oral. À un moment, Aline se déplace pour aller aider une résidente à la même table, alors Mme Chic la suit des yeux et essaye de lui parler en la montrant du doigt.

Souvent, Mme Chic semble vouloir initier une interaction en parlant à une personne plus loin, mais sa voix ne porte pas et ses propos ne sont pas compréhensibles. Elle s'adresse souvent à des personnes qui ne la regardent pas, ce qui peut expliquer aussi l'échec de ces tentatives d'interactions.

Humour :

Souvent, Mme Chic et Aline partagent des moments de rire, il y a une belle complicité dans les regards qu'elles échangent et une bonne humeur commune. Mme Chic sourit souvent à Aline.

OBSERVATION NO 4 EMS le 22 Mai 2019, 15h15 début / 15h40 fin de l'observation, durée 25 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Perle / l'observateur TPM,

Lieu : Petit salon d'étage.

RECIT NO 4

Résumé factuel de la situation :

Aline descend trouver Mme Perle avec des objets. Un coussin sur lequel sont cousus une multitude de boutons de toutes sortes et trois balles de couleurs différentes remplies de graines.

Nous trouvons Mme Perle assise sur une chaise dans un petit salon à l'étage, non loin de l'ascenseur, à la croisée de deux couloirs. Aline prend une chaise et s'installe face à elle, je m'installe quant à moi un peu en retrait sur sa gauche. Je me recule ensuite pour ne pas interférer dans leurs activités.

Aline lui propose une exploration du coussin à boutons qu'elle tiendra sur ses genoux. Mme Perle débute spontanément une exploration tactile et visuelle assez poussée et manifestera beaucoup de plaisir et d'intérêt par rapport à cette activité. Aline lui propose ensuite l'exploration des sacs de graines, Mme Perle semble ne pas comprendre les propositions orales, mais reste cependant très en lien avec Aline visuellement. Elle aura par la suite du mal à lâcher les balles, mais accepte de le faire lorsqu'Aline explique sa consigne corporellement.

Parfois, Mme Perle répond à Aline par une phrase compréhensible qui fait sens, mais la plupart du temps Mme Perle répète plusieurs fois les mêmes syllabes de façons très saccadées et produit des communications qui n'ont pas de sens littéral.

15h40 fin de l'observation

Impression personnelles :

Cette dame me donne l'impression d'avoir de bonnes compétences en terme de concentration et parvient à rester concentrée pendant la durée de l'activité. Elle utilise principalement le regard et le contact visuel avec Aline comme support de communication, elle sourit beaucoup et produit une grande variété d'expressions faciales.

Cependant, j'ai eu le sentiment qu'elle ne parvenait pas à comprendre les indications orales qu'Aline formulait, ou du moins elle n'y réagissait pas ou peu. Cela ne l'a pas empêché de s'investir dans les activités et de manifester une grande envie de communiquer. Elle parlait beaucoup et avait envie de partager oralement des choses à Aline, mais ses phrases n'étaient pas toutes très compréhensibles.

J'ai eu le sentiment qu'elle faisait beaucoup d'efforts pour participer à l'activité, malgré une certaine fatigue que je pensais percevoir chez elle vers la fin de l'activité. Comme si elle devait se forcer un peu pour être polie et ne pas décevoir.

Observations par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Perle explore les boutons en effectuant des pressions sur chacun d'eux, explorant la totalité de la surface du coussin. Elle tient le coussin à boutons sur ces genoux. À un moment, Aline déplace légèrement le coussin et Mme Perle s'y ajuste en reprenant une position dans laquelle elle semble plus confortable. Puis elle déplace elle-même le coussin encore une fois pour remettre au centre de son champ de vision le bouton qui l'intéresse à ce moment-là.

Il me semble que, lorsque Mme perle manipule avec une main un bouton, elle produit une syncinésie en tirant légèrement la langue, comme si cela lui demandait un effort particulier de régulation tonique et de concentration. Lors de l'exploration des petits sacs de graines, Mme Perle prend le premier petit sac à deux mains et lorsqu'Aline lui propose de prendre le second petit sac, elle ne parvient pas à libérer une de ses deux mains pour cette tâche.

Regards :

Mme Perle est très en lien avec Aline par le regard. Elle porte son attention alternativement sur le coussin à boutons qu'elle explore et sur Aline. À aucun moment, le regard de Mme Perle explore l'environnement plus lointain dans le petit salon. Même lorsqu'il y a du passage ou du bruit plus loin, Mme Perle n'oriente pas son regard dans la direction de l'évènement. À aucun moment non plus, j'ai vu son regard se perdre ou rester vague.

Contacts Corporels :

Aline lui propose de prendre le coussin et d'explorer ensemble les boutons qui sont cousus dessus. Mais Mme Perle ne semble pas comprendre l'activité, alors Aline lui prend doucement les mains et l'invite à toucher les boutons. Après cela, Mme Perle explore tactilement chacun des boutons avec une grande délicatesse et une grande minutie.

De la même façon, lors du changement d'objet, des coussins aux petits sacs de graines, Mme Perle ne réagit pas aux indications orales d'Aline et il faut que celle-ci lui prenne les mains et l'aide à démarrer l'activité, à prendre, ou à lâcher pour qu'elle y parvienne. Aline est assise face à Mme Perle et n'entretient pas de contacts corporels, hormis lorsqu'elle la sollicite pour changer d'objet ou s'en saisir.

Communications verbales :

Lorsque Mme Perle commence des phrases, très vite elle finit sa phrase en répétant plusieurs fois la même syllabe. Je remarque qu'elle a toutefois une appétence réelle à partager des choses auprès d'Aline. Aline valide toujours ce qu'elle dit même si c'est rarement compréhensible. Si le sens de ce qu'elle dit n'est pas compréhensible, l'émotion qui l'accompagne est facilement identifiable.

Aline l'invite à explorer plusieurs objets pendant le temps de l'observation, mais Mme Perle ne semble pas réagir aux différentes propositions orales d'Aline. À un moment Aline lui montre un bouton et verbalise sur sa forme et sa couleur, puis Mme Perle le touche et elle dit à ce moment-là : « Je l'ai déjà fait. » Ce qui était vrai. C'est un moment surprenant où Mme Perle se fait très bien comprendre et montre qu'elle se souvenait d'avoir déjà exploré ce bouton-là.

Humour / Joie :

Mme Perle est très souriante tout le long de l'observation, elle communique beaucoup d'émotions, cela se lit sur son visage qui est très expressif. Il y a une forte connivence entre Aline et Mme Perle. Cependant, il n'y a pas eu de rires liés à des phrases et à leurs sens, car je pense que Mme Perle avait des difficultés pour comprendre les phrases d'Aline et avait de la difficulté aussi pour faire des phrases compréhensibles.

OBSERVATION NO 5 EMS le 28 Mai 2019, 8h35 début / 9h15 fin de l'observation, durée 40 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Blanche / l'observateur TPM,

Lieu : Salle d'animation

RECIT NO 5

Résumé factuel de la situation :

Nous trouvons Mme Blanche dans la salle d'animation, elle est déjà en train de prendre son petit-déjeuner avec une soignante. Aline vient pour prendre le relais. Je me mets assez loin pour observer. Il me semble que comparativement à l'observation de la semaine dernière les yeux de Mme Blanche sont plus souvent fermés et les cris d'avantage présent. Les cris sont assez réguliers par intervalle de quelques minutes.

De nombreuses fois, Mme Blanche se lève et se rassoit. Aline aura plus de difficulté que la semaine précédente pour donner à manger à Mme Blanche. Mme Blanche se lève ensuite plusieurs fois et déambule dans la salle d'animation. Elle se déplace ainsi de fauteuil en fauteuil ne semblant pas trouver une place pour s'apaiser. Lors de ses épisodes de cris, elle a souvent les bras croisés et les yeux clos.

Elle parvient à boire et à manger succinctement avec l'aide d'Aline. Plusieurs fois, après un contact visuel avec Aline qui lui prend les mains dans le même temps, Mme Blanche vient blottir sa tête dans le cou d'Aline. Elle le faisait déjà la semaine dernière, cette fois-ci, je remarque que c'est plus rare et que les moments de cris eux sont plus nombreux. Mme Blanche passe d'une émotion à une autre de façon très soudaine.

La colère est notamment plus présente que la semaine dernière. Elle dira quelques insultes qui ne sont adressées à personne en particulier. Les temps de silence ou de tendresse avec Aline sont plus rares que la semaine précédente. Lorsque Mme Blanche recherche la proximité et le contact avec Aline, elle a des mouvements d'ouverture où les bras et le regard se coordonne très bien en direction d'Aline.

9h15 fin de l'observation

Impressions personnelles :

Il m'a semblé que Mme Blanche était moins présente rationnellement et qu'elle était d'avantage dans des postures de fermetures comparé à la précédente observation. Les plaintes et les cris m'ont semblé bien plus fréquents et les moments de silence et de calme plus rare. Le regard était souvent absent. Mme Blanche a d'avantage déambulé dans la pièce et changé de posture. Elle se déplaçait sans rechercher un but quelconque et passant de fauteuil en fauteuil.

Il semble qu'Aline ait eu plus de difficulté à attirer son attention. Il m'a même semblé qu'elle montrait ou réagissait par rapport à quelque chose qui semblait se trouver face à elle dans le vide. Cela donnait fortement l'impression qu'elle avait des hallucinations, peut-être visuelles ou auditives. En en discutant avec Aline après, elle m'a dit se poser aussi cette question des hallucinations.

En position debout et lorsqu'elle marchait, les plaintes étaient moins fortes et il n'y avait pas d'épisode de cris, à l'inverse de lorsqu'elle était assise. Cette dame me donne l'impression d'être dans une grande souffrance et dans l'incapacité de la faire comprendre aux soignants qui l'entourent. Ces cris occupent une grande place dans le quotidien de l'institution. Mme Blanche est sujette à une observation et à une réflexion plus intensive de la part de soignants.

J'observe une grande labilité émotionnelle passant presque sans transitions ni raisons apparentes de la colère à la tendresse, à l'inquiétude et à la tristesse. Il me semble qu'elle a aussi des difficultés de régulation tonique et souvent, des mouvements de répétitions et de crispation accompagnent et se coordonnent avec le rythme des plaintes et des épisodes de cris.

Observation par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Blanche a souvent les bras en croix et se trouve dans des postures de fermeture. Lorsqu'elle se lève elle ouvre et décroise les bras puis se rassoit à plusieurs reprises. Elle porte souvent sa main à son front en fermant les yeux. Comme la semaine passée elle se touche souvent en essayant de gratter un grain de beauté ou autre.

Lors des épisodes de cris, Mme Blanche semble être en hypertonie et des petits mouvements stéréotypés des mains se coordonnent avec les cris. Mme Blanche se lève et se rassoit à

plusieurs reprises. Elle parvient à boire et à manger légèrement lorsqu'Aline lui propose, mais elle refuse aussi à certains moments.

Elle se lève et déambule dans la salle jusqu'à retrouver un autre fauteuil et à s'y installer. Aline la laisse ainsi changer de place sans intervenir. Lorsqu'elle se rassoit ailleurs, souvent, les épisodes de cris reprennent.

Echange de regard :

Mme Blanche ferme systématiquement les yeux lors de ses épisodes de cris. Il y a donc peu de contacts visuels avec Aline. Mais Aline parvient tout de même à capter son regard par moment. Lorsque ce contact visuel est établi, Mme Blanche décroise les bras et semble aller vers Aline dans ce qui ressemble à une recherche de réconfort.

Lorsque Mme Blanche se déplace elle ouvre les yeux et semble attentive à l'espace devant elle, mais ne semble pas s'orienter selon un but précis. Son regard se fixe sur les éléments les plus proches d'elle comme un mur ou une table et se déplace le long de ceux-ci. Lors d'un de ces déplacements, elle croise le regard d'Aline et lui dit très clairement : « C'est pas ça, c'est pas ça ! ». Semblant rechercher quelque chose, mais ne parvenant pas à le trouver. Lorsqu'elle se retrouve seule sur un fauteuil, elle ferme les yeux et les cris reprennent.

Contacts corporels :

La soignante au début de l'observation la tient en enveloppant son bras autour du haut de son dos. Aline prend ensuite le relai. À un moment, Mme Blanche penche sa tête jusqu'à toucher celle d'Aline, cherchant un réconfort. Aline lui tient souvent la main et se penche vers elle pour essayer de capter son regard.

Mme Blanche se touche très souvent la joue et se gratte. Aline parvient à lui donner à boire et à manger, mais c'est assez difficile et elle refuse ou se désintéresse le plus souvent de ces propositions.

Communications verbales :

Cette observation-ci, Mme Blanche dira beaucoup de gros mots qu'elle ne disait pas ou très peu la semaine dernière. Les cris sont plus forts et réguliers. Aline essaye d'interagir en répétant des phrases d'approches, en la regardant dans les yeux et en lui tenant la main, mais c'est difficile de créer du lien et d'avoir son attention.

Lorsque Mme Blanche commence une phrase souvent, elle finit par répéter les syllabes « lalala » en boucle en fin de phrase. Elle occupe l'espace sonore quasiment en continu avec des cris ou des plaintes répétitives. Lorsqu'Aline lui propose une cuillère d'un yaourt, elle répond : « Voulais plus » laissant penser qu'elle a bien saisi la proposition d'Aline alors que d'habitude, elle n'y répond pas.

Parfois Mme Blanche dit certains mots dans une autre langue que le français, mais c'est assez rare. Lorsqu'elle est debout, les cris s'estompent et recommencent souvent à chaque fois qu'elle se rassoit sur un fauteuil.

Humour / Joie :

Aucunes observations.

OBSERVATION NO 6 EMS le 28 Mai 2019, 10h45 début / 11h00 fin de l'observation, durée 15 minutes

Personnes en présence : Aline / M. Dior / l'observateur TPM,

Lieu : Chambre

RECIT NO 6

Résumé factuel de la situation d'observation

Il s'agit d'un résident qui a été longtemps très défensif et qui rendait son accompagnement difficile pour les soignants. Maintenant, il est alité et ses compétences locomotrices et communicationnelles ont beaucoup diminué. Ces informations me sont données succinctement par Aline avant que nous nous rendions dans sa chambre.

M. Dior est allongé dans son lit et Aline se place à son chevet sur un tabouret disposé à côté du lit. Je me place dans le prolongement du lit un peu plus loin, je vois bien les yeux de M. Dior, mais pas ceux d'Aline. Je remarque que son regard est très figé et peu mobile. Il répond aux sollicitations d'Aline par des sons plus ou moins articulés, mais qui ne sont pas compréhensibles.

Aline le sollicite en lui prenant la main, en cherchant à établir un contact visuel et en lui parlant d'une voix douce. Son attention n'est pas constante, elle n'excède généralement pas plus de 30 secondes. Il présente également des formes de spasmes musculaires globaux, de faibles intensités et à intervalles assez irréguliers. Aline me précise que ces spasmes étaient auparavant beaucoup plus intenses et fréquents.

Cette observation est moins longue que les précédentes. Son immobilité et son incapacité à communiquer verbalement rendent le lien et l'interaction rare et fragile. Il s'agit plutôt ici d'un travail de présence du soignant, ponctué par de brefs moments d'attention visuelle.

11h00 fin de l'observation

Impressions personnelles :

Ce monsieur me paraît fragile et très rigide corporellement. Comme si le corps et le psychisme s'étaient figés, et pouvaient se mouvoir au prix de beaucoup d'efforts. Pourtant, il n'est pas complètement insensible aux sollicitations extérieures.

Au début de l'interaction avec Aline, il verbalisera quelques mots, peu articulés et d'une voix faible, mais qui témoignent d'une reconnaissance de la présence d'Aline et peut être d'une envie ou d'une intention de communiquer. Aline lui donne la main, il la saisit et semble s'y agripper fermement. Il aura d'ailleurs du mal à relâcher la main d'Aline de façon volontaire à la fin de l'interaction.

Je pense que cette façon, d'agripper peut être une forme de réponse motrice archaïque ou réflexe. Une forme de toucher produit par le système nerveux extra-pyramidal et sur lequel le système nerveux pyramidal, qui est associé à la motricité volontaire, est perturbé. Il est difficile de déceler des émotions sur le visage de M. Dior, car les muscles du visage semblent eux aussi très contractés ce qui le rend inexpressif.

Observation par indicateurs

Postitions Corporelles:

M. Dior a de légers mouvements des jambes lorsque Aline lui prend la main, cela ressemble à des spasmes, assez globaux mais de faibles intensités. La main qui n'est pas tenue par Aline présente aussi des petits mouvements spasmodiques.

Aline porte un toucher doux sur la main de M. Dior et effectue de légers massages sur son avant-bras. M. Dior a la bouche semi-ouverte et reste dans cette position, comme si la mâchoire ne pouvait pas se relâcher. Plusieurs fois M. Dior présente des spasmes assez légers et de très courtes durée des jambes.

Echanges de regards :

Au début de l'interaction M. Dior fixe Aline du regard, il maintient ce contact visuel assez longtemps. Je remarque qu'il a de la peine à dissocier les mouvements de la tête et les mouvements des yeux, il doit tourner la tête pour regarder du côté d'Aline.

Il ferme les yeux à plusieurs reprises lorsqu'Aline lui masse l'avant-bras. Lorsqu'Aline le sollicite verbalement, il tourne la tête et rouvre les yeux.

Contacts corporels :

Aline lui propose un contact en prenant sa main. Il fait un mouvement vers elle avec le bras comme pour montrer qu'il recherche effectivement ce contact. Aline lui masse doucement l'avant-bras et M. Dior semble apprécier sa présence.

Lorsqu'Aline veut retirer sa main pour lui donner son autre main, M. Dior semble s'agripper à celle-ci et avoir du mal à la lâcher. Elle lui masse l'avant-bras en lui parlant à voix basse.

Communications verbales :

M. Dior essaye de parler, mais les syllabes qu'il prononce sont peu compréhensibles, il s'agit plus de sons qu'il exprime avec difficulté. Je pense qu'il souhaite communiquer. Il réagit à ce que lui dit Aline et fait des efforts pour la regarder et être attentif.

Un Bruit d'aspirateur assez fort survient dans le couloir. M. Dior y réagit en ouvrant grand la bouche comme pour parler, mais aucun son ne sort.

Humour / Joie :

Aucunes observations.

OBSERVATION NO 7 EMS le 28 Mai 2019, 11h15 début / 11h35 fin de l'observation, durée 20 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Mélodie / l'observateur TPM,

Lieu : Couloir.

RECIT NO 7

Résumé factuel de la situation :

Nous rencontrons Mme Mélodie dans un couloir. Elle est sur un fauteuil roulant attaché par une ceinture. Mme Mélodie chantonne sans cesse. Nous la trouvons donc en train de répéter une petite mesure composée de quelques syllabes. Aline lui propose de boire un verre, mais il semble difficile de rentrer en communication et de capter son attention.

Son rythme et sa chanson orale occupent tout l'espace sonore. Dans le même temps, elle avance et recule avec son fauteuil roulant à l'aide de ses pieds, et cela, en rythme. De ce fait, elle se déplace lentement dans le couloir. Parfois, une phrase parlée, et non chantée, vient rompre la mélodie répétitive qu'elle chante et la chanson reprend aussi tôt. Ces phrases sont parfois en lien avec les propositions d'Aline qui essaye d'établir un contact et de lui proposer à boire. Et d'autre fois les phrases n'ont pas de sens apparent.

Mme Mélodie observe du regard ce qui se passe dans le couloir tout en chantant et fixant les personnes qui passent. Parfois, elle semble les montrer du doigt et les désigner et module sa chanson en fonction des événements qu'elle perçoit. Parfois, elle fixe Aline, mais le regard est très rapide et il décroche aussitôt. Ainsi, l'échange ne semble pas s'instaurer. Il y a une reconnaissance visuelle, mais pas de construction de l'interaction dans la durée.

Impressions personnelles :

Il semble que la mélodie qu'elle chante soit sans fin, comme si elle se stimulait sensoriellement. Cette chanson est accompagnée de petit mouvement d'avant en arrière avec le fauteuil. Cela donne l'impression qu'il s'agit de stéréotypies couplées avec des écholalies. Je perçois des modulations dans le rythme et dans l'intensité de sa chanson lorsque des personnes passent près d'elle ou qu'Aline la sollicite.

Lorsqu'elle est sollicitée l'intensité et le rythme augmente alors que pendant les périodes où elle n'est pas sollicitée cela baisse. À un moment, Aline la sollicite et elle manifeste une émotion

positive qui se lit sur son visage. Elle sourit à Aline et lui tend la main. C'est le seul moment que j'ai pu observer où Mme Mélodie manifeste une émotion franche et une envie d'entrer en relation.

Observation par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Mélodie est assise dans son fauteuil roulant, elle avance et recule en rythme aux moyens de ses pieds, il s'agit de petits mouvements répétitifs qui sont en rythme avec la chanson qu'elle chante. Tout son corps semble emporté dans la musique qu'elle produit, répétant les mêmes syllabes et la même mélodie inlassablement sans discontinuer.

C'est assez impressionnant et cela doit lui demander beaucoup d'énergie, son chant ne s'arrêtera pas pendant tout le temps de l'observation, soit environ 20 minutes. Malgré ce schéma répétitif, elle se déplace légèrement avec son fauteuil progressant dans le couloir très lentement puisqu'elle avance et recule. Je ne parviens pas à savoir si dans ce déplacement il y a une intention, mais j'en doute.

Echange de Regard :

Globalement, Mme Mélodie ne regarde pas les personnes qui sont présentes dans le couloir. Son regard est la majorité du temps perdu dans le vide. Parfois et de façon assez rapide elle fixe intensément Aline ou des personnes qui passent. Ce regard est très furtif et ne dure pas.

Contacts corporels :

Aline et Mme Mélodie n'ont eu qu'un seul contact corporel, mais de courte durée. Aline sollicitait Mme Mélodie pour boire un verre d'eau et malgré plusieurs refus ou attitude d'ignorance elle a à un moment donné porté son bras vers Aline et lui a souri. À ce moment-là Aline a pris la main de Mme Mélodie qui l'a ensuite rapidement retiré pour continuer son chant.

Communications verbales :

Mme Mélodie chantonne de façon répétitive les mêmes syllabes sur une courte mesure, pendant la période d'observation elle ne chantera que cette mélodie-là, cependant Aline me précise qu'à d'autres moments elle chante d'autres airs et que certains sont reconnaissables.

Parfois Mme, mélodie parviens à faire une phrase qui n'est pas chantée, mais qui n'a pas de sens dans la situation. Il me semble que Mme Mélodie semble prise dans un besoin de chanter et qu'elle ne parvient pas à l'inhiber, même lorsqu'elle souhaite interagir. L'intensité diminue et le rythme ralentit lorsque personne ne la sollicite, mais dès lors qu'Aline la sollicite ou que quelqu'un passe dans le couloir le chant s'intensifie et le rythme s'accélère.

Humour / joie :

Pendant l'observation, j'ai vu Mme Mélodie sourire et manifester une émotion une seule fois, à un moment où Aline la sollicitait. Le reste du temps l'air qu'elle chante prend toute la place et aucune autre forme d'expression ne semble pouvoir s'installer.

OBSERVATION NO 8 EMS le 28 Mai 2019, 15h50 début / 16h05 fin de l'observation, durée 15 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Blanche / l'observateur TPM,

Lieu : Petit Hall

RECIT NO 8

Résumé factuel de la situation :

Il s'agit d'une deuxième observation qui concerne Mme Blanche que j'ai déjà observée le matin même pour son petit-déjeuner. Cette fois-ci dans le milieu de l'après-midi, nous la trouvons endormie sur un fauteuil dans un hall au bout d'un couloir.

Aline me précise qu'elle va essayer de lui donner à boire et à manger, car le principal risque qui concerne Mme Blanche actuellement est la déshydratation et la dénutrition, elle a en effet déjà perdu beaucoup de poids.

Cette fois-ci Aline réussira à lui donner à manger et à boire de façon plus conséquente que ce matin, Mme Blanche est assoupie est reste durant la majorité de l'observation assoupie les yeux fermés, mais accepte de manger lorsque Aline approche la cuillère ou lui donne le verre.

Impressions personnelles :

Du fait de cette observation en milieu d'après-midi, je me rends compte que Mme Blanche peut-être dans des états très différents selon le moment. Elle est effectivement plus calme et assoupie, mais sans vraiment dormir, car elle accepte de manger.. Les plaintes qui se terminent habituellement en syllabes répétitives « lalala » sont beaucoup plus rares. Et il n'y aura qu'un seul épisode de cris pendant les 15 minutes qui ont constitué mon observation.

J'ai le sentiment que lorsque Mme Blanche rentre en contact avec Aline visuellement, alors Mme Blanche exprime toute sa souffrance et les épisodes de plaintes et de cris sont plus fréquents. Pour cette observation, Aline a essayé de stimuler Mme Blanche le moins possible, elle lui a juste donné à manger, et c'est comme si Mme Blanche ne la voyait pas et ne se mettait alors pas à exprimer toute sa souffrance.

Observation par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Blanche est assise endormie ou assoupie sur un fauteuil dans un petit hall d'étage. Son visage semble assez apaisé. Il n'y a aucun mouvement. Aline s'installe à côté d'elle et lui signale juste qu'elle va lui donner à manger. Mme Blanche se redresse un peu sur le fauteuil toujours les yeux clos et commence à exprimer des plaintes, mais très faiblement puis cela s'estompe et elle se réadosse.

Ensuite, lorsqu'Aline porte la cuillère à sa bouche Mme Blanche qui les yeux fermés la plupart du temps ressent la cuillère et mange volontiers. Au bout d'une dizaine de minutes, Mme Blanche ne souhaite plus manger, elle se lève et commence à déambuler dans le hall. Elle aura une petite phase de cris et quelques plaintes, mais beaucoup plus légère et moins longue que lors des deux observations précédentes.

Echange de regard :

Mme Blanche a les yeux fermés quasiment tout le temps où elle est assise sur le fauteuil, elle les entrouvre parfois et regardera quelques fois Aline, mais très succinctement comme si elle ne s'y intéressait pas.

Contacts corporels :

Mme Blanche continue comme lors des deux observations précédentes de se toucher un grain de beauté sur la joue qui semble la gratter. Aline fait le choix de la solliciter le moins possible, elle ne lui tient donc pas la main et le seul contact qu'elle propose est la cuillère pour lui donner à manger. Aline la sollicite une fois avec un toucher main-main et c'est à partir de là que Mme Blanche a une petite phase de plaintes / écholalies et exprime sa souffrance.

Communications verbales :

Aline lui a succinctement expliqué au début de l'interaction qu'elle venait pour lui proposer de manger. Puis par la suite elle ne l'a plus sollicitée verbalement. Mme Blanche a beaucoup moins produit de cris et de plaintes/écholalies répétitives comparées aux deux autres observations.

À certains moments, lorsqu'une personne passait dans le hall, Mme Blanche l'entendait et reprenait une plainte, mais d'une voix plus douce et de façon très succincte. À la fin de l'observation, Mme Blanche s'est levé, s'est mise à déambuler, alors les cris et les plaintes ont repris, mais ils n'ont pas duré longtemps.

Humour / Joie :

Aucunes observations.

OBSERVATION NO 9 EMS le 28 Mai 2019, 16h20 début / 16h40 fin de l'observation, durée 20 minutes

Personnes en présence : Aline / Mme Perle / l'observateur TPM,

Lieu : Couloir

RECIT NO 9

Résumé factuel de la situation :

Mme Perle est assise dans un fauteuil, Aline vient s'installer à côté d'elle avec un tabouret et je m'installe quelques mètres plus loin dans un fauteuil, je peux voir Mme Perle de face et je vois Aline de profil. Aline commence par lui prendre la main et instaurer un contact visuel. Puis elle lui parle doucement et lui sourit.

Mme Perle est très réactive, elle fixe Aline et me jette aussi quelques regards de temps en temps. Ces yeux sont très expressifs et on peut y lire une grande joie d'être en relation avec Aline. Mme Perle donne une main à Aline, son autre main, libre, est traversée par des petits tremblements répétitifs. Mme Perle a la zone autour de la bouche contractée et ces lèvres semblent agitées par des tremblements qu'elle ne contrôle pas. Cela l'empêche visiblement de parler et d'articuler.

Elle exprime quelque chose, mais les sons qu'elle produit ne sont pas compréhensibles bien que l'intonation se module et semble en lien avec la situation. Aline lui proposera un petit exercice. Il s'agira pour elle de tirer sur ses mains et de se redresser sur le fauteuil en vue de tenir assise sans être adossée. Elle parviendra à réussir cet exercice avec une certaine difficulté, mais une grande volonté d'y parvenir.

Impressions personnelles :

Mme Perle a un regard très expressif et semble prise au piège dans un corps raide et difficile à contrôler. Elle semble avoir beaucoup de plaisir à être en lien avec Aline, elle souhaite exprimer des choses, mais ces productions verbales ne sont pas compréhensibles.

Elle me fait penser à une personne atteinte de crises d'épilepsie, les crises ne sont pas violentes, mais elle ne semblent ne jamais cesser, une partie de son corps semble toujours agitée

par de légers tremblements et en particulier les lèvres et la zone autour de la bouche. Mme Perle semble très sensible à la proximité avec Aline et apprécie sa présence.

Observation par indicateurs :

Positions corporelles :

Mme Perle présente des petits spasmes répétitifs de la main qui n'est pas tenue par Aline. Elle a aussi des spasmes au niveau des lèvres et du bas du visage. Parfois, un tremblement plus global semble la traverser, ils sont plus rares et les tremblements les plus visibles et les plus continus sont localisés.

Aline lui propose de se redresser sur le fauteuil. Elle y parviendra après plusieurs essais en tenant et en tirant les mains d'Aline qui l'aide un peu. Les efforts de motricité volontaire semblent coûteux en énergie et difficiles à réaliser.

Echange de regards :

Mme Perle est très en lien par le regard. Ces yeux sont très expressifs et on peut imaginer qu'elle sourit lorsqu'elle regarde Aline. De même que lorsqu'elle doit faire un effort pour se redresser sur le fauteuil ses yeux expriment toute la difficulté de la tâche.

Elle semble également attentive à son environnement, elle me regardera à plusieurs reprises avec un regard joyeux. Elle regarde aussi les personnes qui passent dans le couloir. Son regard peut se perdre parfois et il exprime à ce moment-là plutôt la douleur, mais ces moments sont rares.

Contacts corporels :

Aline est très proche de Mme Perle, elle lui tient la main et lui masse l'épaule et les avant-bras. Mme Perle montre aussi l'envie d'être en contact corporel avec Aline et lui prend parfois la main et l'avant-bras spontanément avec une ou deux mains.

Communications verbales :

Aline lui parle avec une voix douce et continue, cela semble avoir un effet contenant pour Mme Perle qui ne se lasse pas de l'écouter, d'acquiescer avec des signes de tête ou des sons. Mme Perle n'arrive pas à articuler, car les spasmes de ses lèvres semblent incontrôlables. Cependant,

elle émet quelques sons dont les intonations sont reconnues et accueillies par Aline qui y répond et les utilise pour poursuivre la discussion.

Humour / Joie :

Aline et Mme Perle échangent au sujet de choses simples du quotidien, Mme Perle est très sensible lorsque Aline fait de l'humour et elles rigolent ensemble. Mme Perle a des yeux rieurs et semble souvent amusée par ce que lui raconte Aline.